Fonds pour l'adaptation des services de santé
Services de soutien communautaire et à domicile aux Inuits et aux membres des Premières nations souffrant de diabète

Rapport préparé par :

Joan Wentworth
Creative Care Consulting
C.P. 1354, Battleford (SK) S0M 0E0
g.j.wentworth@sk.sympatico.ca

Avec l'aide de :

Judi Whiting
Division de la Saskatchewan
Association canadienne du diabète
104, 3201, avenue C North
Saskatoon (SK)
S7L 5Z5

et

Adrian Gibbons
Adrian Gibbons and Associates Ltd
1780, rue Taylor
Victoria (C.-B.) V8R 3E9

Pour obtenir de l'information concernant le rapport, veuillez communiquer avec la personne suivante :

Gestionnaire de projet, Division du soutien des programmes de santé
Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits
Localisateur postal 1920A
Pré Tunney
Ottawa (ON) K1A 0L3

On peut obtenir des copies du présent rapport à l'adresse suivante :

Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits
Centre national d'information
Localisateur postal 1920A
Pré Tunney
Ottawa (ON) K1A 0L3

On peut trouver le présent document sur le site Web de Santé Canada à l'adresse suivante : http://www.hc-sc.gc.ca/msb/fnihcc

Le présent projet a bénéficié d'une contribution financière de la part du Fonds pour l'adaptation des services de santé de Santé Canada. Les opinions exprimées ne représentent pas nécessairement la politique officielle des gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux.

© Minister of Public Works and Government Services Canada, 2001
N° de catalogue : H35-4/12-2001F
ISBN : 0-662-85988-X

102-00423/

TABLE DES MATIÈRES

Résumé 1

Points saillants du projet pilote 7

Résultats de l'évaluation (choses apprises) 14

Modèles de prestation des services aux diabétiques 14

Validation de la Stratégie concernant le diabète chez les Autochtones 19

Soins et traitement 19

Services de soutien pour un meilleur mode de vie 30

Promotion et prévention 34

Éducation du personnel de la santé sur le diabète 37

Planification et élaboration du programme 43

Cadre de soins à domicile et en milieu communautaire et services aux diabétiques 43

Intégration et coordination des services 50

Difficultés liées à l'élaboration du programme 52

Conséquences imprévues du projet 56

Évaluation du programme 59

Planification future de l'évaluation 60

Conseils pour la planification du programme - Perles de sagesse 63

Annexes

Annexe A : Modèles de programmes du projet

Première nation Sliammon 68

Première nation Red Earth 73

Première nation Wendake 78

Rigolet 83

RÉSUMÉ

Depuis quelques dizaines d'années, l'incidence accrue du diabète est devenue une source majeure de préoccupation pour les Autochtones. Cette augmentation a été accompagnée par un besoin croissant de services de soins à domicile et en milieu communautaire pour les diabétiques et leur famille.

Le projet pilote sur les Services de soutien communautaire et à domicile aux Inuits et aux membres des Premières nations souffrant de diabète a été exécuté par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada, et a été supervisé par le comité directeur du projet composé de représentants des gouvernements fédéral et provinciaux, ainsi que des Premières nations et des Inuits. Le projet a débuté au printemps 1999 et a été évalué à l'automne 2000.

Les objectifs du projet, décrits dans le présent rapport, étaient les suivants :

- cerner les besoins d'éducation et de formation, de soins et de soutien des communautés des Premières nations et des Inuits relativement au diabète;
- élaborer des modèles de service;
- valider le cadre de soins à domicile des Premières nations et des Inuits et les composantes de l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones; et
- communiquer ensuite cette information aux autres communautés prévoyant établir des services de soins à domicile et en milieu communautaire pour les diabétiques.

Principaux résultats du projet

Les résultats de l'analyse des données recueillies dans le cadre de ce projet pourraient aider les autres communautés des Premières nations et des Inuits à planifier des services de soutien à domicile et en milieu communautaire pour les diabétiques.

Détermination des besoins en matière de services pour les diabétiques

L'évaluation des besoins de chaque communauté a permis de cerner des lacunes dans les trois domaines suivants : services d'éducation sur le diabète; coordination des services; et soins et traitement. En général, la planification et l'élaboration de services dans chaque site pilote portaient sur ces domaines.

« Nous avons déjà une bonne idée de la situation de nos diabétiques. Grâce à ce que nous avons appris et partagé dans le cadre de projets comme celui-ci, nous comprenons mieux en quoi consiste le diabète. »

Directeur de la santé – Première nation Red Earth

Modèles de services de soins à domicile pour les diabétiques

Les quatre communautés participantes ont élaboré les trois modèles suivants de services de soins à domicile pour les diabétiques :

- services contractuels d'éducation sur le diabète, dont la coordination, la liaison et le soutien sont assurés par la communauté;

- services fournis par une équipe multidisciplinaire composée de personnes travaillant dans le domaine de la santé et des services sociaux; et
- services d'infirmières à domicile possédant une expérience de la gestion des cas, de l'éducation et des soins en matière de diabète.

L'utilisation préliminaire de tous les modèles a eu des résultats positifs sur les diabétiques et la communauté. La réussite de ces services a été assurée non pas par le modèle en lui-même, mais plutôt par le fait qu'il a répondu aux besoins de la communauté, qu'il a reçu l'appui des dirigeants et qu'on y a alloué suffisamment de ressources humaines.

Formation et éducation sur le diabète pour le personnel de la santé

Au cours de l'étape d'évaluation des besoins, les principaux membres du personnel de la santé dans chaque communauté pilote ont souligné qu'il faudrait allouer davantage de ressources à l'éducation et à la formation sur le diabète. Les connaissances acquises au cours du projet ont été jugées essentielles à l'élaboration de services de soins pour les diabétiques offerts par le personnel professionnel et paraprofessionnel. Avant de pouvoir éduquer les clients, le personnel de la santé devait approfondir ses connaissances sur le diabète et s'assurer qu'il a la capacité de fournir des soins et un traitement.

« Tout le personnel touché doit recevoir une formation sur les soins à fournir aux diabétiques. Les aides à domicile ont précisé les soins urgents que doivent recevoir leurs clients. »

Infirmière de Rigolet

Après avoir reçu une formation adéquate, les infirmières ont été en mesure non seulement d'éduquer et de soigner les diabétiques et leur famille, mais aussi d'éduquer d'autres membres du personnel de la santé.

Étant devenues plus sensibles aux besoins de leurs clients et mieux en mesure d'y répondre, certaines infirmières ont indiqué qu'elles ont modifié leur façon de les renseigner. D'autres ont signalé qu'elles sont désormais plus conscientes des difficultés auxquelles font face leurs clients qui doivent changer leurs habitudes alimentaires et d'autres aspects de leur mode de vie pour maîtriser leur diabète.

Intégration et coordination

Les communautés pilotes ont montré qu'on peut surmonter, complètement ou en partie, un nombre des facteurs désignés comme des obstacles aux services grâce à l'intégration et à la coordination des services. Il fallait d'abord prévoir pour cela des ressources humaines et déterminer les obstacles éventuels. L'étape suivante consistait à nouer des liens et à former une équipe. Enfin, il fallait officialiser les processus de communication afin de s'assurer que les membres de l'équipe disposaient de renseignements plus complets et à jour sur les clients, par exemple leurs dossiers médicaux et les rapports de laboratoire. On a déterminé que le travail d'équipe du personnel de la santé tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la communauté était essentiel. Les médecins, qui faisaient partie de l'équipe, ont trouvé que leurs clients avaient profité de cette approche.

Validation du cadre de soins à domicile des Premières nations et des Inuits

Les quatre communautés pilotes ont trouvé que le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits fournissait manifestement une infrastructure pouvant offrir des services d'éducation, de soins et de soutien aux diabétiques. Les composantes de ce programme ont favorisé l'amélioration des soins fournis aux diabétiques, notamment dans la gestion des cas, la création de liens avec d'autres services et l'établissement de soins infirmiers à domicile.

Validation de la Stratégie concernant les Autochtones

Les communautés pilotes ont reçu un document sur le cadre de travail de la Stratégie concernant le diabète chez les Autochtones (ébauche de janvier 1999) afin de les aider à planifier et à élaborer des activités. La description des services aux diabétiques élaborés dans le cadre de ce projet se fonde sur les éléments du programme-cadre de l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones (IDA) pour les communautés des Premières nations et des Inuits. Ces éléments sont les suivants: soins et traitement, prévention et promotion, et soutien pour un meilleur mode de vie. Même si le projet était surtout axé sur les

soins et le traitement, les autres éléments ont tous produit de bons résultats préliminaires. Les services de soins à domicile pour les diabétiques élaborés dans le cadre de ce projet ont validé la Stratégie concernant les Autochtones et les éléments décrits dans le cadre de l'IDA.

Conclusion

Les participants au projet, y compris les représentants des dirigeants, les clients et le personnel, ont été en mesure de noter des améliorations aux services aux diabétiques par l'entremise de ce projet. La communauté a été sensibilisée au diabète, le personnel de la santé a amélioré ses compétences et connaissances dans ce domaine, et certains diabétiques ont changé leurs habitudes de vie de manière à mieux gérer leur maladie.

POINTS SAILLANTS DU PROJET PILOTE
(ÉTAPES DE LA CONCEPTION DU PROJET)

En 1998, Santé Canada s'est associée aux Premières nations et aux Inuits pour présenter une proposition au Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) en vue de la mise en oeuvre d'un projet pilote sur les « Services de soutien communautaires et à domicile aux Inuits et aux membres des Premières nations souffrant de diabète ». Le FASS a financé à court terme des projets visant à trouver des moyens innovateurs et efficaces d'améliorer la santé et les soins de santé pour les Canadiens dans quatre domaines importants : les soins à domicile, la prestation de services intégrés, l'assurance-médicaments et les soins primaires.

Le projet avait pour objectif de préciser les façons d'assurer un soutien plus large aux diabétiques par l'entremise de services à domicile. Le projet avait pour mandat d'obtenir les résultats suivants[1] :

- déterminer les soins et les services de soutien à domicile et en milieu communautaire dont ont besoin les diabétiques et leur famille;
- élaborer des modèles de soins, de soutien et d'éducation à domicile et en milieu communautaire pour les diabétiques;
- élaborer des approches visant l'intégration et la coordination de services aux niveaux communautaire, régional, provincial et fédéral;
- déterminer la formation et l'éducation dont ont besoin les diabétiques et leur famille ainsi que le personnel de la santé; et
- valider le cadre de soins à domicile pour les Premières nations et les Inuits, et les éléments de l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones.

[1] Le projet a suivi son mandat, qui établissait le but, les objectifs, l'exécution du projet, et les rôles et responsabilités des intervenants clés du projet.

Les quatre communautés pilotes qui ont participé ont été choisies pour leur diversité de culture, de géographie, de structure gouvernementale et de niveau d'isolement. Les voici :

- **Première nation de Sliammon** - une communauté non isolée du Salish du littoral comprenant 643 membres dans la réserve située sur la côte ouest continentale de la Colombie-Britannique. À 12 kilomètres de là, se trouve la ville Powell River. La communauté a un centre de santé et offre des services de soins communautaires. Au début du projet, 26 personnes, c'est-à-dire 4 % de la communauté, étaient diabétiques.
- **Première nation de Red Earth** - une communauté semi-isolée de Moskégons (Swampy Cree) comprenant 844 membres dans la réserve située dans les marais du nord-est de la Saskatchewan. Au début du projet, 91 personnes, c'est-à-dire 10,8 % de la communauté, étaient diabétiques. Un centre de santé communautaire, situé dans la réserve, offre les services d'un médecin deux fois par semaine. L'hôpital le plus près est situé à une heure de route. Il faut compter deux heures et demie pour se rendre chez des spécialistes médicaux.
- **Première nation Wendake** - une communauté non isolée de la nation Huron Wendat située près de Québec et comprenant 1 188 personnes dans la réserve. Au début du projet, 4,4 % de la communauté étaient diabétiques. Plusieurs services de santé sont offerts, y compris des services de santé communautaires, un Bureau de l'Aîné et une clinique médicale privée.

- **Rigolet** - une communauté inuite isolée et éloignée composée de 313 personnes. Au début du projet, 16 personnes, c'est-à-dire 5,1 % de la communauté, étaient diabétiques. Il existe un poste infirmier financé par le gouvernement provincial. Les services de santé communautaires sont fournis par la Commission des services de santé des Inuits du Labrador. Le médecin et l'établissement de soins les plus près sont à 45 minutes en avion. Un médecin visite la communauté aux quatre à six semaines d'intervalle.

Description du projet

On a d'abord présenté à chaque communauté les objectifs et les obligations du projet, ce qui supposait le fait de leur fournir une copie du document relatif au mandat du projet. On a tenu des réunions périodiques avec le personnel communautaire tout au long du projet et organisé des téléconférences mensuelles visant à maintenir le soutien et la communication. On a assuré le soutien d'experts pour l'évaluation des programmes, ainsi que l'éducation et les soins à domicile pour les diabétiques.

Les communautés pilotes ont été tenues d'entreprendre plusieurs activités visant à réaliser les objectifs du projet, dont les suivantes :

- évaluation des besoins de la communauté visant à déterminer les soins à domicile et en milieu communautaire dont ont besoin les diabétiques et leur famille;
- évaluation des besoins de formation sur le diabète des fournisseurs de soins;

- élaboration d'un plan de prestations de services à domicile pour les diabétiques, dont un plan de mise en oeuvre;
- élaboration d'un plan d'évaluation complète des programmes – un modèle de programme et des indicateurs de rendement en vue d'évaluations futures;
- mise en oeuvre des services; et
- évaluation du projet.

En raison des échéances serrées du projet, il a fallu être organisé et trouver des moyens d'entreprendre rapidement les activités du projet. On a élaboré un certain nombre d'instruments visant à aider les communautés pilotes au cours de chaque phase du projet.

Instruments de planification

- Une trousse d'évaluation des besoins communautaires des diabétiques comprenant : un instrument de collecte des données visant à recueillir de l'information sur l'état de santé de la communauté; un formulaire de vérification visant à recueillir des renseignements de base sur l'état de santé des diabétiques; une auto-évaluation des besoins d'apprentissage du personnel de la santé visant à déterminer leur niveau de connaissance sur le diabète; et un instrument de consultation auprès des informants clés. Les données recueillies par le personnel communautaire dans le cadre du projet pilote ont été analysées et compilées par un expert-conseil du projet.

Instruments de planification et de prestation des services

- Un modèle de prestation des services dans le cadre d'un Plan de soins à domicile pour les diabétiques a été fourni afin d'aider les communautés à élaborer un plan de services.
- Des formulaires de rapport mensuel ont été élaborés afin d'effectuer des rapports sommaires, ainsi qu'un formulaire de rapport pour les statistiques sur les services à la clientèle.
- Un instrument d'évaluation pour les diabétiques visant à les aider à planifier leurs objectifs.

Instruments d'évaluation du programme

- Un instrument d'auto-évaluation conçu pour que l'équipe pilote puisse décrire les progrès accomplis et établir des plans.
- Un instrument d'enquête auprès du client fourni afin de connaître les perceptions des clients et leur niveau de satisfaction relativement aux services offerts dans le cadre du projet.
- Un échantillon de modèle logique et son livre d'accompagnement conçus pour aider les communautés à élaborer leurs modèles personnalisés.

Évaluation du projet (collecte de l'information)

L'évaluation visait à décrire la planification et l'élaboration des initiatives du programme dans les quatre communautés pilotes, afin d'aider d'autres communautés des Premières nations et des Inuits à concevoir des services pour les diabétiques. Le présent rapport fournit les derniers résultats du projet. Dans un an ou deux, une autre évaluation permettra d'établir des indicateurs des résultats à long terme pour les clients visés.

L'information relative à l'évaluation du projet a été recueillie de diverses manières. Chaque mois pendant le projet, on a présenté des rapports sommaires et statistiques. Les équipes de projet ont rempli un questionnaire d'auto-évaluation détaillé décrivant les derniers services élaborés et les plans pour l'avenir. On a également mené une enquête de satisfaction auprès de la clientèle. Chaque communauté a préparé un modèle d'évaluation (modèle logique) sur lequel se fonder dans l'avenir. Enfin, on a interrogé en téléconférence l'équipe pilote communautaire, les clients et les dirigeants.

Restrictions

On devrait considérer l'apport des communautés comme des données préliminaires pouvant produire, à plus long terme, des résultats proactifs. Plusieurs facteurs ont influencé les progrès accomplis dans chaque communauté : les échéances serrées et les nombreuses exigences; la complexité du diabète; les divers besoins de formation tant du personnel de la santé que des membres de la communauté; et le temps requis pour que les changements s'effectuent. Les données du présent rapport sont de nature qualitative. Les thèmes communs ont été validés par les représentants de chaque communauté pilote.

« Tel que recommandé, nous avons mis sur pied un comité d'évaluation composé d'une équipe multidisciplinaire, d'une coordonnatrice de projet, d'un travailleur psycho-social et de diabétiques. Nous avons organisé trois réunions pour discuter d'un document d'information sur l'auto-évaluation du projet, rédigé par la coordonnatrice du projet, et l'approuver. Cet exercice a été utile à divers égard : pour la planification des activités; pour passer en revue la mise en oeuvre des activités prévues; pour guider plus efficacement les étapes futures; et comme composante essentielle du processus d'évaluation. »

Coordinatrice du projet des Premières nations Wendake

RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION
(CHOSES APPRISES)

Dans le cadre du projet qui s'est échelonné sur une période de 18 mois, on a aidé les communautés pilotes à entreprendre un processus exhaustif d'évaluation de leurs besoins, de planification et d'exécution du programme. Chaque communauté a trouvé des moyens uniques de répondre à leurs besoins et de relever les défis fixés. La présente section décrira les mesures prises pour répondre à ces besoins et les répercussions qu'elles ont eues sur les diabétiques et les communautés, soit plus précisément :

- les modèles de prestation des services mis à l'essai par les communautés;
- la validitation des éléments de l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones;
- l'éducation fournie au personnel de la santé;
- ce que nous avons appris au sujet de la planification et de l'élaboration efficaces de programmes pour les diabétiques dans le contexte des soins à domicile et en milieu communautaire; et
- les obstacles et les défis liés à la planification et à l'exécution des programmes.

Modèles de prestation des services aux diabétiques

Le projet avait entre autres pour objectif d'explorer des modèles de prestation de services communautaires aux diabétiques dans diverses régions géographiques et dans divers milieux culturels. Chaque communauté pilote a élaboré un modèle convenant à ses propres besoins et à sa structure organisationnelle en place. Bien que le projet ait été conçu pour assurer des services aux diabétiques dans le cadre du programme de Soins à domicile et en milieu communautaire

(SDMC), les services essentiels de ce programme étaient arrivés à divers stades d'élaboration selon la communauté pilote au moment où l'on a amorcé le projet. En raison des échéances serrées du projet et du grand nombre d'activités à entreprendre, on a décidé que les communautés pilotes devraient allouer la période du projet à l'élaboration des services aux diabétiques plutôt que des services essentiels à domicile et en milieu communautaire.

Toutes les communautés ont été en mesure d'améliorer l'accessibilité aux services et à l'expertise qu'elles offrent aux diabétiques. On a désigné la prestation des services offerts par la communauté comme un facteur clé de leur succès et de leur utilisation.

Les coordonnatrices de projet étaient toutes des infirmières bien connues et appréciées de leur communauté. Deux des quatre communautés pilotes ont embauché des infirmières qui travaillaient déjà dans ces communautés, ainsi que de nouvelles infirmières pour combler leurs anciens postes. Les deux autres communautés ont embauché des infirmières à l'externe qui connaissaient déjà leur milieu. L'embauche de personnel infirmier possédant une connaissance et une expérience considérables de la communauté a favorisé la planification et l'élaboration plus efficaces du programme, compte tenu des échéances serrées du projet. Les communautés pilotes ont conclu que le choix d'une infirmière connaissant bien la communauté et ayant gagné la confiance de ses membres constituait un facteur important de la réussite du projet.

Tous les modèles ont utilisé une approche de gestion des cas fondée sur le contrôle de services de santé utilisés par les diabétiques, afin d'améliorer le suivi de leurs soins et de favoriser des soins et un traitement conformes aux Lignes directrices de pratique clinique 1998 pour le traitement du diabète au Canada (accessibles pour téléchargement à l'adresse suivante : www.diabetes.ca).

En réponse aux besoins que l'évaluation a permis de déterminer, on a créé les trois modèles suivants de soins à domicile pour les diabétiques :

- **Services contractuels d'éducation sur le diabète dont la coordination, la liaison et le soutien sont assurés par la communauté.**
  La coordination et la capacité d'une communauté a été renforcée grâce à l'infirmière coordinatrice qui a axé ses efforts sur l'élaboration du programme communautaire pour les diabétiques de la communauté. Le projet a engagé à contrat une équipe d'éducatrices spécialisées en diabète, composée d'une infirmière et d'une diététiste, chargée de visiter la communauté des Premières nations deux jours par mois. On a embauché une aide spécialisée à domicile pour assurer la liaison entre les fournisseurs de soins et les diabétiques et leur famille. L'aide effectuait des visites de suivi et de soutien à domicile, servait d'interprète aux professionnels en visite et participait à l'organisation d'activités communautaires sur le diabète.

« Comme nous pouvons le constater, ce projet incite les gens à effectuer des changements bénéfiques pour longtemps. Avant, on ne voyait les gens qu'une fois par année; ils voulaient changer, mais sans soutien, cela ne durait pas… le test de l'HgA1c montre des résultats plus bas, ce qui ne s'était jamais produit auparavant. »

Infirmière enseignante sur le diabète - Première nation Sliammon
(Remarque : le test de l'HbgA1c est considéré comme l'un des meilleurs indicateurs de diminution des risques de complications.)

- **Équipe de santé multidisciplinaire des travailleurs sociaux**.
  Toutes les infirmières du Centre de santé remplissaient à la fois le rôle d'infirmières en santé communautaire et d'infirmières à domicile. Elles assuraient la coordination d'un système de suivi et de liaison avec les fournisseurs de soins à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté. Afin de répondre aux besoins de santé des diabétiques qui avaient été cernés, cette communauté a augmenté ses services diététiques et infirmiers et utilisé ceux, par exemple, du travailleur psycho-social, de l'expert-conseil et d'un médecin.

> *« L'approche de l'équipe multidisciplinaire est appréciée tant des travailleurs de première ligne que des clients. Le soutien en intervention s'est accru, et la coordination des services de suivi ont été améliorés. Par conséquent, les clients sont mieux en mesure de s'auto-gérer et dépendent moins des fournisseurs de services. »*
>
> Équipe de projet – Première nation Wendake

- **Infirmières à domicile spécialisées dans la coordination, l'éducation et les soins des diabétiques et de leur famille**.
  Deux communautés ont élargi leurs rôles et accru la capacité de leurs infirmières à domicile afin de fournir des services plus complets d'éducation et de soins aux diabétiques. Ces communautés ont noué des liens avec d'autres fournisseurs de soins à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté, afin d'améliorer le suivi des soins et d'accéder au soutien d'expert d'équipes de soins aux diabétiques dans d'autres centres.

« Les infirmières sont importantes à Red Earth – elles viennent quand nous avons besoin d'elles. De nombreuses personnes souffrent de diabète, et nous avons besoin de gens pour nous éduquer à ce sujet – nous voulons veiller à ce que nos enfants et nos petits-enfants ne deviennent pas diabétiques. »

Enquête auprès des clients
Première nation Red Earth

Les modèles ont été élaborés et modifiés tout au long du projet en fonction de la rétroaction des clients et des réactions aux services. Aucune méthode particulière, ni aucun modèle particulier, ne s'est distingué comme étant supérieur. Des répercussions positives étaient manifestes dans tous les cas. Il semble que le meilleur moyen de rejoindre davantage de gens le plus efficacement possible était de se montrer souple et de répondre aux besoins de chaque personne.

« Les gens tiennent de plus en plus à s'occuper eux-mêmes de leurs soins. Ils veulent mesurer eux-même leur glycémie, faire de l'exercice et effectuer des changements. Ils sont devenus responsables de leur santé et font ce qu'il faut pour rester en santé. On constate que les clients établissent leurs objectifs et reviennent nous voir pour en établir de nouveaux. »

Infirmière à domicile – Première nation Red Earth

Validation de la Stratégie concernant le diabète chez les Autochtones

Le processus d'évaluation des besoins a permis de recueillir de l'information au sujet des services requis pour les diabétiques dans chaque communauté. Ces dernières ont ensuite établi et appliqué un plan visant à répondre à ces besoins.

La section suivante résume les thèmes communs en matière de besoins, les services élaborés et les premières répercussions. Les résultats de la présente section sont envisagés en fonction des éléments de l'Initiative sur le diabète chez les Autochtones membres des Premières nations dans les réserves et les Inuits dans les communautés inuites.

Soins et traitement

Définition

« Les services de soins de traitement répondront aux besoins des membres des Premières nations et des Inuits déjà atteints de diabète en leur fournissant des services directs pour les aider à surveiller leur état, à dépister et prévenir des complications futures et à éduquer les clients au sujet du diabète pour les encourager à se prendre en charge. Il faudrait examiner des moyens créatifs d'abolir les obstacles aux services. On établira des liens avec le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits pour s'assurer des services de soins les plus complets. »
(Initiative sur le diabète chez les Autochtones membres des Premières nations dans les réserves et Inuits dans les communautés inuites – programme cadre)

« Grâce à ce projet, les clients ont reçu de meilleurs services de suivi et de soutien. Les gens n'étaient vus par des professionnels de la santé que périodiquement. Maintenant, ils les consultent à intervalles de quelques semaines. »

Équipe pilote de Rigolet

Besoins déterminés

L'évaluation des besoins communautaires a fait ressortir les préoccupations suivantes :

- **Services directs et éducation sur le diabète**
  - peu de gens des communautés des Premières nations et des Inuits ont eu l'occasion de recevoir de l'éducation sur le diabète au cours de l'année passée;
  - toutes les communautés ont indiqué qu'elles avaient besoin des services réguliers d'une diététiste;
  - une seule communauté avait une équipe d'éducation sur le diabète (infirmière enseignante et diététiste) qui visitait la communauté; et
  - certaines communautés conjuguaient leurs efforts avec ceux des services locaux d'éducation sur le diabète, alors que d'autres n'y avaient pas facilement accès ou n'avaient noué aucun lien à cette fin.
- **Dépistage de complications**
  - dans chaque communauté, de 40 à 50 % des diabétiques avaient également une tension artérielle trop élevée;
  - la surveillance en cas de complications était incomplète et pourrait être reliée à divers facteurs : pratiques du médecin, quantité de documentation et (ou) clients qui ne se présentaient pas à leurs rendez-vous de suivi et (ou) aux tests;
  - de nombreux diabétiques de la communauté montraient déjà des signes de complications liées au diabète; et
  - les résultats du test de l'hémoglobine A1c étaient en général « sous-optimaux » ou « inadéquats ».

- **Élimination des obstacles aux services**
  - la documentation contenant les renseignements sur la santé du client, par exemple les résultats de laboratoire, était répartie à divers endroits (centres de santé locale, cabinet des médecins, installations de programmes pour les diabétiques et hôpitaux). Il n'existait que peu ou pas de soins et de services se fondant sur des normes comme celles des Lignes directrices de pratique clinique.

Activités et services amorcés

Quatre domaines d'activités et de services seront décrits en fonction des catégories de besoins cernées : services directs, dépistage des complications, éducation sur le diabète et élimination des obstacles aux services.

- **Services directs**

  Dans toutes les communautés, on a assigné des employés aux services pour les diabétiques dans le cadre du programme de soins à domicile et en milieu communautaire. Il s'agissait de la première fois que des ressources humaines possédant suffisamment d'expertise étaient précisément allouées à un service pour les diabétiques. Le modèle de répartition du personnel et des services variait en fonction de chaque communauté, et il est décrit en détail à la section 2.1. Les communautés ont accru leurs services en soins infirmiers, mais ont aussi augmenté leur personnel axé sur le diabète.

Dans l'évaluation des besoins, un thème récurrent était l'absence de suivi et de coordination des soins pour les diabétiques. Toutes les communautés ont mis sur pied des systèmes et des processus visant à garantir des procédures de suivi adéquates pour cette maladie chronique.

- **Éducation sur le diabète**

  On a éduqué les diabétiques et leur famille sur le diabète par diverses méthodes et stratégies, dont les suivantes :

  - ateliers sur le diabète – séances destinées aux diabétiques et à leur famille;
  - rencontres personnelles – évaluation, éducation et counselling des clients qui ont cerné eux-mêmes leurs besoins et établi leurs propres objectifs, avec le soutien du personnel de la santé pendant ce processus et la mise en oeuvre des changements;
  - élaboration de manuels et de documents d'enseignement pour les clients analphabètes; et
  - kiosques du mieux-être.

« Les clients et le district de santé ont exprimé leur gratitude pour l'éducation sur le diabète offerte dans la réserve. »

Infirmière à domicile -
Première nation Red Earth

- **Dépistage des complications**

  Les formulaires de vérification, remplis dans le cadre de l'évaluation des besoins de la communauté, ont permis de comparer les données recueillies aux normes des Lignes directrices de pratiques cliniques 1998 pour le traitement du diabète au Canada. Tous les centres utilisent les Lignes directrices pour établir et déployer des programmes réguliers de dépistage des complications liées au diabète. Voici quelques exemples de procédures suivies :

  - dépistage de tous les clients effectué par l'optométriste (nouvelle procédure);
  - distribution de glycomètres à tous les clients et tests réguliers effectués par les clients ou leur famille;
  - tests réguliers de l'hémoglobine A1c et d'autres tests de dépistage, et surveillance à long terme des résultats (ces derniers seront aussi évalués plus tard);
  - rapports des tests transmis aux communautés par les autres professionnels de la santé, afin qu'elles puissent communiquer avec les clients à ce sujet et effectuer le suivi qui s'impose; et
  - plus grand nombre de recommandations pour les clients dont les tests sont anormaux.

- **Élimination des obstacles aux services et promotion du continuum de soins**

  Avant que le projet n'ait été amorcé, toutes les communautés avaient cerné un certain nombre d'obstacles aux services. Bien que ces obstacles n'aient pas été complètement éliminés, on a effectué un bon bout de chemin en ce sens. L'évaluation des besoins a permis de cerner plusieurs obstacles aux soins et au soutien des diabétiques dans les communautés. Les communautés ont conçu leurs plans de programme en fonction des obstacles cernés.

  - *Manque d'accès aux services d'experts* du diabète dans la communauté. Pour répondre à ces besoins, les communautés ont décidé d'embaucher de nouveaux experts du diabète et (ou) de former leur personnel dans ce domaine.
  - *Manque de coordination et de suivi des soins pour les diabétiques*. On a répondu à ce besoin en améliorant la gestion des cas de diabète et le suivi des diabétiques dans la communauté. Des liens ont été noués en vue du partage de renseignements entre les fournisseurs de soins, de manière à en améliorer le suivi. Les Lignes directrices de pratiques cliniques ont servi à normaliser les attentes des diabétiques en matière de soins.

- *Questi*
aux so
des lor
manièr
commu
de réd
pour a
commu
commu
tests.

tions liées aux transports. Les problèmes liés à l'accès oins et au suivi en raison du manque de transport ou ngues distances à parcourir ont été réglés de diverses ères. On les a résolus en partie en dotant la nunauté d'une plus grande expertise, ce qui a permis duire le temps de déplacement en dehors des réserves accéder à des services externes. Par exemple, une nunauté a appris à ses infirmières en santé nunautaire à effectuer les prises de sang servant aux

- *Servic*
commu
offrir a
culture

ces aux diabétiques non adaptés à la culture. Les nunautés pilotes ont utilisé diverses stratégies pour aux diabétiques des services mieux adaptés à leur re. En voici quelques exemples :

  - on
de
av
co
n a effectué la planification en matière de prestation es services et la détermination des besoins de concert vec le personnel de la santé et les membres de la ommunauté qui ont guidé l'élaboration des services;
  - on
do
qu
n a élaboré des outils de formation, par exemple la ocumentation, mieux adaptés aux analphabètes, ainsi u'un guide pratique visant à faciliter l'enseignement;
  - on
les
n a utilisé les services de personnes connaissant bien s membres de la communauté; et
  - les
co
ori
d'i
s professionnels externes de la santé ont reçu la ollaboration d'une aide spécialisée à domicile qui les a rientés quant aux différences de culture et leur a servi 'interprète.

Avant que le projet pilote n'ait été amorcé, toutes les communautés avaient cerné un certain nombre d'obstacles aux services. Bien que ces obstacles n'aient pas été complètement éliminés, on a effectué un bon bout de chemin en ce sens. Les efforts considérables déployés pour établir des équipes de travail oeuvrant de concert et pour le compte des clients et des familles vivant avec le diabète constituent l'une des initiatives fondamentales entreprises pour éliminer les obstacles. Ces équipes oeuvrent au sein des communautés, recrutent des partenaires de l'extérieur et établissement des rapports qui profiteront aux personnes atteintes
de diabète.

L'introduction de membres des projets pilotes et parfois de nouveaux membres a entraîné la redéfinition des rôles, en particulier entre les infirmières à domicile et les infirmières en santé communautaire. Voici quelques exemples de « travail d'équipe-» au sein des communautés :

- l'infirmière en santé communautaire et l'infirmière à domicile qui travaillent étroitement en équipe, qui partagent la charge de travail et appuient leurs programmes respectifs et qui travaillent ensemble à des projets conjoints;
- l'élaboration d'une vision et d'une philosophie au cours du processus de planification qui ont permis de renforcer l'équipe; et

- l'intégration des services offerts aux diabétiques à un programme de santé communautaire existant a permis à tout le personnel infirmier de devenir compétent dans l'ensemble des habiletés et des connaissances relatives à la santé communautaire et au diabète.

« Les diabétiques reprennent une certaine maîtrise de leur vie et tiennent à auto-gérer leur maladie : ils ont besoin du soutien que ce programme peut leur fournir. »

Équipe multidisciplinaire – Première nation Wendake

L'autre aspect du « travail en équipe » a consisté à trouver des partenaires externes comme personnes-ressources pour les services et les travailleurs communautaires. Ces partenaires comprenaient, notamment :

- des médecins, des diététistes, des professionnels de la santé mentale et des infirmières enseignantes spécialisées dans le diabète. De plus, certains professionnels qui venaient déjà dans la communauté ont été inclus dans le programme pour diabétiques par d'autres moyens. La participation des médecins a été particulièrement importante. Voici quelques exemples de ces nouveaux liens avec les médecins :
  - dans une communauté, grâce aux Lignes directrices de pratique clinique, les clients ont bénéficié de meilleurs soins de leurs médecins, d'un suivi plus systématique de la part des infirmières et de liens de communications améliorées entre les infirmières locales et les médecins hors réserve; et
  - dans une autre communauté, l'amélioration des liens avec un médecin local a entraîné un meilleur partage de l'information et des changements dans les plans de traitement des clients visant à améliorer le contrôle de la glycémie ou de la tension artérielle.

L'accès aux services de laboratoire pour le prélèvement d'échantillons de sang à des fins de surveillance permanente du diabète est l'un des obstacles cernés dans certaines communautés. Dans certains cas, l'équipe de santé est maintenant en mesure d'obtenir des échantillons de sang dans la communauté et il n'est plus nécessaire de se déplacer pour ces tests.

« J'ai beaucoup appris. Les séances sont très éducatives. Je ne connaissais pas grand chose au diabète. Je me suis mis à faire de l'exercice, à surveiller ma glycémie deux ou trois fois par jour et à en prendre note. J'ai modifié mes habitudes alimentaires, et je lis les étiquettes quand je fais mes courses. Je sais ce que je dois faire si mon indice glycémique est trop haut ou trop bas. Je vais vraiment très bien. Mon indice est stable à 6 ou 7. En plus, j'ai perdu du poids… J'ai vraiment changé ma vie et je me sens mieux. Je profite davantage de la vie. »

Client de la Première nation de Sliammon

Répercussions des services de soins et de traitement

Bien que le projet ait entraîné un certain nombre de changements et d'ajouts aux services offerts aux diabétiques dans toutes les communautés pilotes, il faudra encore attendre assez longtemps avant d'observer des résultats à plus long terme sur le plan de la réduction des complications et d'un contrôle plus soutenu de la glycémie et de la tension artérielle. Il n'empêche que pendant la courte période du projet, des résultats significatifs sur le plan des soins et du traitement ont révélé que le projet était sur la bonne voie pour réaliser ses objectifs à plus long terme.

Dans le cadre de l'évaluation, les clients ont eu l'occasion de fournir leurs commentaires au moyen d'une enquête sur la satisfaction. Les clients ont indiqué qu'ils avaient non seulement changé leurs pratiques d'auto-gestion de leurs soins, mais qu'ils croyaient aussi plus fermement pouvoir maîtriser leur diabète. On a constaté des améliorations dans toutes les communautés dans les trois domaines suivants :

- meilleure connaissance des répercussions des aliments sur la glycémie, et modification des habitudes alimentaires en fonction de ce savoir;
- augmentation du nombre de gens en mesure de surveiller leur taux de glucose et de comprendre les résultats obtenus. Dans certains cas, cela a incité les clients à accepter de changer de traitement, par exemple en prenant un nouveau médicament oral ou en amorçant une insulinothérapie; et
- impression générale de « prendre mieux soin » de soi-même et de comprendre ce qu'est le diabète.

« Depuis le début du projet, le test de l'HgA1c a donné des résultats plus bas pour plusieurs clients. »

Coordonnatrice de projet de Rigolet
(Remarque : le test de l'HbgA1c est considéré comme l'un des meilleurs indicateurs de diminution des risques de complications.)

Certaines communautés ont souligné que le projet a également eu des répercussions sur les membres des familles de diabétiques. Les membres des familles de diabétiques ont acquis une meilleure connaissance du diabète et étaient plus en mesure d'aider leurs parents malades.

Bien qu'il soit beaucoup trop tôt pour évaluer l'impact du projet sur les taux de complication liés au diabète, le personnel de la santé des communautés pilotes a relevé une tendance : les résultats du test d'hémoglobine A1c sont plus bas. Ce test permet de déterminer si le diabète est généralement bien maîtrisé, et l'évaluation des besoins a montré un taux élevé de résultats sous-optimaux et inadéquats. Selon des études sur le diabète, toute réduction du taux d'hémoglobine A1c peut réduire le risque de complications liées au diabète.

Services de soutien pour un meilleur mode de vie

Définition

« Les Services de soutien pour un bon mode de vie devraient aider les diabétiques et leur famille et fournisseurs de soins à faire face aux conséquences d'une maladie chronique qui peut être débilitante et mortelle. Les services de soutien pour un bon mode de vie peuvent accroître la capacité de la communauté d'adopter des approches holistiques à l'égard des répercussions du diabète. Les activités peuvent comprendre des groupes de soutien par les pairs, des cercles d'entraide, des services d'accueil pour les diabétiques et les membres de leur famille ainsi que des programmes pour les jeunes. Ces activités peuvent fournir à ceux qui subissent les conséquences du diabète une possibilité de discuter de questions et de partager leurs sentiments, problèmes et solutions. »
(Initiative sur le diabète chez les Autochtones membres des Premières nations dans les réserves et Inuits dans les communautés inuites – programme cadre)

Détermination des besoins

Dans l'évaluation des besoins communautaires, on a constaté que la détermination du soutien dont ont besoin les diabétiques et leur famille pour un meilleur mode de vie variait sensiblement. Dans toutes les communautés, on a signalé que peu de gens avaient reçu de l'éducation sur le diabète au cours de l'année. De façon générale, le soutien pour un meilleur mode de vie fait partie de la démarche éducative elle-même, de son suivi et des initiatives communautaires qui y sont liées.

L'évaluation des clients dans le cadre du projet a permis de relever d'autres questions touchant aux soins auto-administrés par les diabétiques, par exemple la toxicomanie, l'alcoolisme ou la dépression.

Selon les normes canadiennes relatives aux programmes pour les diabétiques, il importe de tenir compte des besoins physiques et psychosociaux des diabétiques. Toutes les communautés ont inclus le soutien pour un meilleur mode de vie.

Activités et services

Au cours de l'évaluation du programme, toutes les communautés ont précisé qu'elles avaient mis en place des mesures de soutien pour un meilleur mode de vie. Nous le répétons, ces mesures sont encore à un stade d'élaboration précoce, et il faudra encore du temps avant qu'elles soient bien établies et que les membres de la communauté les acceptent. Voici quelques exemples des mesures de soutien :

- formation des diabétiques afin qu'ils puissent servir de conseillers bénévoles à d'autres diabétiques;
- meilleurs services de défense des droits des diabétiques offerts par les professionnels de la santé;

- sorties de magasinage dans les épiceries dirigées par les professionnels de la santé;
- cours de cuisine pour les hommes seulement;
- groupes de soutien;
- déjeuners organisés pour les diabétiques;

« Le diabète me faisait peur... Je craignais les complications. Je n'en parlais même pas. Je m'inquiétais de ce qui m'arriverait. Je me suis maintenant ouvert à l'idée d'apprendre sur le diabète. »

Un diabétique -
Première nation Red Earth

- clubs et programmes de marche comprenant des séances de discussion et d'activités physiques;
- recommandations à un thérapeute de la santé mentale ou à un travailleur psycho-social de la communauté qui aide les gens à s'adapter au diagnostic et aux changements de mode de vie qu'il implique; et
- établissement de relations plus étroites entre les services de toxicomanie et les services de soutien aux diabétiques.

« Nous voulons maintenant aider les étudiants, et produire de nombreuses lettres à l'intention des écoles. Nous avons organisé un atelier destiné aux étudiants, qui y ont participé activement. La promotion de la santé dans les écoles est importante. Les parents de ces étudiants ne savent pas comment faire face au diabète. »

Directeur de la santé - Première nation Red Earth

Répercussions des services pour un meilleur mode de vie

Les services pour un meilleur mode de vie ont eu des répercussions sur les clients, les membres de leur famille et les professionnels de la santé :

- les diabétiques étaient plus disposés à parler de leur maladie et à échanger des idées et de l'information – tant avec le personnel de la santé qu'entre eux-mêmes;
- certains clients ont déclaré qu'ils acceptaient mieux leur maladie, et qu'ils étaient plus disposés et intéressés à y réagir de manière positive et proactive;
- dans une communauté, le personnel de la santé a indiqué que certains diabétiques commençaient à se sentir moins seuls; et
- certains professionnels de la santé ont signalé qu'ils comprenaient mieux les aspects complexes de cette maladie et reconnaissaient davantage les défis auxquels fait face un diabétique pour arriver à vivre normalement.

Promotion et prévention

Définition

« Les activités de Promotion de la santé et de prévention devraient s'adresser à toute la population pour sensibiliser davantage les gens à l'égard du diabète et de ses complications; sensibiliser les gens à l'égard des avantages d'une bonne nutrition, d'une vie active; et intégrer des méthodes et pratiques traditionnelles dans les approches occidentales. Les activités de promotion de la santé et de prévention du diabète qui se concentrent sur la nécessité de sensibiliser les jeunes permettra de réduire les risques d'apparition du diabète chez les générations futures. »

(Initiative sur le diabète chez les Autochtones membres des Premières nations dans les réserves et Inuits dans les communautés inuites – programme cadre)

Évaluation des besoins

Même si les communautés pilotes ont chacune une conception bien distincte du diabète en tant qu'importante question de santé communautaire, elles ont toutes évalué que les activités visant à prévenir le diabète étaient nécessaires. Elles ont particulièrement souligné les besoins suivants :

- accès à des aliments santé à des prix abordables; et
- moyens d'accroître l'activité physique de chacun.

« ...nous voulons aider les personnes intolérantes au glucose avant qu'elles ne deviennent diabétiques, nous sommes désormais en mesure d'apporter aussi notre soutien à ces clients... Nous essayons de trouver des moyens de susciter leur intérêt, au lieu d'attendre qu'elles tombent malades. Nous voulons les aider à agir maintenant, elles (les personnes intolérantes au glucose ou prédisposées au diabète) et leur famille. »

Coordonnatrice du projet de Wendake

Activités et services

Ce projet n'avait pas pour objectif principal la promotion et la prévention de la santé. Toutes les communautés ont reconnu l'importance aussi bien du leadership que de la participation pour l'évaluation des besoins et la planification des services dans ce domaine. En fait, ceux qui ont pris part aux processus d'évaluation et de planification ont été mieux à même de se rendre compte que les soins, le traitement et la prévention devaient être améliorés. L'importance d'un plus grand nombre d'initiatives sur la promotion et la prévention de la santé a été soulignée davantage dans l'évaluation que dans la détermination des besoins.

Toutes les communautés ont déployé des activités visant à augmenter la connaissance de ses membres sur le diabète. Ces activités comprenaient les suivantes :

- expositions publiques présentées régulièrement (centres de santé, écoles et magasins);
- bulletins réguliers;
- activités organisées pour les journées en l'honneur des traités;
- information et activités dans les écoles – exposés sur le diabète et sa prévention;
- participation des proches parents des diabétiques à des discussions sur la prévention du diabète; et
- cliniques de dépistage.

« Toute l'équipe a fini par être consciente et respectueuse du temps qu'il faut pour connaître les clients et les laisser avancer à leur rythme (sans exercer de pressions) tout en les aidant à gérer leur diabète. »

Infirmière à domicile – Première nation Sliammon

Répercussions de la promotion et de la prévention

Les évaluations des communautés ont fourni plusieurs exemples de promotion et de prévention de la santé ayant des répercussions sur le projet. Cela a produit une réaction en chaîne, le personnel de la santé ayant commencé à diriger ses efforts vers d'autres personnes que les diabétiques.

- Dans une communauté, les participants à des réunions communautaires ont demandé à obtenir des aliments santé. Par exemple, au cours d'une réunion où l'on offrait des beignes et des collations, on a demandé aux organisateurs d'inclure des choix santé, par exemple des fruits.
- On note un intérêt accru dans les écoles, qui ont parfois ajouté une composante sur le diabète et sa prévention à leurs programmes ou ont amélioré ce qui était déjà en place à cet égard.
- Le diabète n'étant plus un sujet tabou, on en discute ouvertement dans les communautés.
- Les proches parents demandent de l'information, viennent faire un examen de dépistage et demandent comment ils pourraient améliorer leur mode de vie.
- Dans une communauté, le personnel de la santé a été en mesure de collaborer avec le magasin local pour se procurer le Guide alimentaire canadien pour manger sainement, dont ils se sont servi comme instrument de formation.
- Le personnel de la santé prévoit maintenant élargir ses activités de prévention aux personnes qui risquent de devenir diabétiques.

« Les nouvelles connaissances sur les étapes du changement m'ont permis d'apprendre à bien approcher les gens et à les aider à établir leurs propres objectifs. Le plus difficile était de ne leur donner que l'information demandée. »

Infirmière à domicile -
Première nation de Red Earth

Éducation du personnel de la santé sur le diabète

Le projet avait entre autres pour objectif de déterminer le niveau d'éducation et de formation que devraient recevoir les travailleurs en santé communautaire afin d'assurer de meilleurs services aux diabétiques et à leur famille. Les membres du personnel de la santé ont sans contredit amélioré leurs connaissances et leurs compétences au cours du projet, ce qui les a aidés sur les plans personnel et professionnel.

Détermination des besoins

Les communautés pilotes ont toutes déterminé qu'elles avaient besoin de mieux éduquer tout le personnel de la santé communautaire sur le diabète. La trousse d'évaluation des besoins comprenait un instrument d'auto-évaluation à l'intention des infirmières autorisées, et un autre à l'intention du reste du personnel de la santé. Dans son auto-évaluation, le personnel de la santé a désigné la plupart des domaines possibles d'apprentissage comme étant importants. On a également déterminé qu'il importait de fournir aux clients des renseignements à jour et uniformes.

Activités

Tout au long du projet, les membres des équipes pilotes ont saisi les occasions qui se présentaient à eux de participer à des programmes et des ateliers éducationnels sur le diabète. Les ateliers étaient offerts dans les universités, les centres d'éducation sur le diabète et les lieux de conférences régionales.

« Selon les clients, l'instrument d'évaluation du diabète conçu pour cerner les lacunes et favoriser l'établissement d'objectifs leur a permis d'atteindre leurs objectifs et d'en établir de nouveaux. »

Infirmières à domicile - Première nation Red Earth

En plus des ateliers, les travailleurs communautaires ont trouvé que les liens plus étroits qu'ils ont noués avec les équipes d'éducation sur le diabète au cours du projet pilote avaient servi d'encadrement. Le fait de travailler avec ces équipes et de pouvoir discuter avec elles de questions et de préoccupations au sujet de leurs clients s'est révélé une expérience positive. En outre, le personnel pilote a été en mesure de consulter nombre d'ouvrages écrits par ces experts externes.

Les activités bien précises prévues pour satisfaire les besoins d'apprentissage du personnel de santé reliés au diabète se sont déroulées de deux façons. Dans le cadre du projet, on a organisé un atelier de trois jours et demi à l'intention des infirmières autorisées (deux de chaque communauté) afin de les aider à améliorer leurs compétences comme éducatrices sur le diabète. Grâce à cet atelier, les participantes étaient ensuite en mesure :

- d'apprendre les principes actuels des soins et du traitement du diabète;
- d'utiliser et d'appliquer dans leur pratique des normes reconnues de soins et de traitement (Lignes directrices de pratique clinique pour le traitement du diabète au Canada);
- de connaître les principes d'éducation sur le diabète et une stratégie visant à favoriser les changements de comportement (modèle transthéorique du changement/ étapes du changement);

« Afin de devenir très à l'aise et compétents en gestion du diabète, les membres du personnel devront participer activement à des méthodes d'apprentissage continues, par exemple : en s'inscrivant à des revues portant sur la gestion du diabète et en les lisant, en continuant à effectuer des visites à domicile en compagnie d'experts du diabète, et en participant à tous les ateliers et à toutes les séances d'information que l'on offre. »

Infirmière à domicile - Première nation de Sliammon

- **d'utiliser et d'appliquer un instrument d'évaluation à l'intention des clients, élaboré spécialement pour le projet;**
- **d'obtenir et de mettre à l'essai des instruments pratiques d'éducation des clients; et**
- **d'obtenir de la documentation et des ressources visant à mieux se renseigner et à approfondir leurs études.**

« Au début, je ne pensais qu'à enseigner ceci et cela. Je voulais simplement accomplir ma tâche et réaliser les objectifs fixés. Grâce à l'atelier (sur le diabète), j'ai compris que les clients ne sont prêts à apprendre qu'en fonction de leurs propres besoins. Les étapes du changement m'ont appris qu'il est inutile de pousser les gens s'ils ne sont pas prêts. J'ai acquis davantage de respect pour eux. J'ai appris à mieux les encourager et les soutenir quand je me rends compte qu'ils ne sont pas prêts à apprendre. J'ai compris que l'on doit toujours tenir compte des besoins des clients. »

Infirmière à domicile de Rigolet

Dans le cadre du plan communautaire sur le diabète, les infirmières autorisées qui ont assisté au cours mentionné ci-dessus ont offert des séances éducatives à l'intention d'autres membres du personnel de la santé. En voici quelques exemples:

- onze cours sur le diabète, de trois heures chacun, offerts en milieu communautaire à sept membres du personnel et à trois membres de la communauté;
- dix séances en cours d'emploi sur la gestion du diabète à l'intention des travailleurs de soutien à domicile;
- ateliers sur le diabète présentés par une équipe multidisciplinaire auxquels ont participé 20 personnes; et
- atelier communautaire de trois jours auquel a participé une aide en hygiène familiale ayant collaboré étroitement avec l'infirmière de projet et les éducateurs en diabète.

Répercussions de l'éducation sur le diabète pour le personnel de la santé

Au cours des entrevues d'évaluation, les membres du personnel de la santé ont déclaré que le projet avait renforcé leur capacité de fournir des services sur le diabète aux membres de leurs communautés. De plus, on a constaté un changement d'attitude et de croyances chez les professionnels de la santé qui travaillent auprès de diabétiques.

« Il importe également d'accéder à des conseils d'experts et de former des partenariats professionnels cliniques si l'on veut fournir des soins de qualité… l'infirmière certifiée éducatrice en diabète possède une plus grande expertise que l'infirmière coordonnatrice des soins à domicile, et pourrait être considérée à plusieurs niveaux comme une conseillère en gestion du diabète. »

Coordonnatrice de projet - Première nation de Sliammon

Le projet a eu des répercussions sur les connaissances des fournisseurs de soins de santé de diverses manières :

- il est désormais plus probable que l'on conçoive l'apprentissage du diabète comme un processus continu et à long terme;
- les Lignes directrices de pratique clinique ont fourni un instrument et des normes communes de soins pour les professionnels;
- on considère que les clients sont en mesure de diriger eux mêmes leurs soins et d'établir leurs propres objectifs, avec le soutien et l'aide du professionnel;
- des instruments et des processus de qualité auront des répercussions positives sur les soins et le traitement des diabétiques;
- on est désormais plus conscients que les diabétiques peuvent gérer leurs soins de santé et influencer le cours de leur maladie; et
- une approche de gestion des cas efficace comportant des suivis effectués régulièrement par des infirmières peut servir aussi bien aux clients qu'aux médecins.

« J'ai appris que les gens doivent considérer le diabète au jour le jour. Ils sont en mesure d'améliorer leur qualité de vie et de maîtriser leur diabète s'ils font attention à leur alimentation, qu'ils font de l'activité physique et qu'ils diminuent leur niveau de stress. Je tiens maintenant à aider les gens à comprendre l'impact de leur mode de vie et à en améliorer, chaque jour, la qualité. »

Travailleur psycho-social - Première nation Wendake

« Nous sommes plus sûrs de nous quand nous rencontrons les médecins parce que nous savons désormais de quoi nous parlons. Nous nous fondons sur les lignes directrices. Si les médecins ne les suivent pas, nous leur demandons pourquoi. Nous avons plus confiance en ce genre de suivi. »

Coordonnatrice de projet - Première nation de Wendake

En conclusion, l'éducation et la formation du personnel de première ligne constituaient l'une des principales étapes de la création de services communautaires aux diabétiques. Ainsi, on a pu élaborer une vision axée sur l'amélioration des services, et ces employés ont acquis de nouvelles compétences et connaissances qu'ils ont partagées avec d'autres membres du personnel et de la communauté.

La mise en oeuvre de services aux diabétiques dans le cadre d'un programme de soins à domicile et en milieu communautaire ne pourra se faire que si l'on assure une éducation continue au personnel de la santé, tant au niveau des aspects techniques des soins du traitement du diabète que du côté humain de l'éducation et du soutien des clients et de leur famille.

L'éducation sur le diabète et les compétences en matière de soins doivent être assurées par differentes approches, tel que, de séances éducatives officielles et officieuses, d'encadrement par des équipes d'éducation sur le diabète, et de documentation.

« Au cours de l'étape de la planification, il faut faire l'analyse des attentes des autres membres de l'équipe et définir les rôles et les responsabilités. »

Coordonnatrice de projet
Première nation Red Earth

Planification et élaboration du programme

Cadre de soins à domicile et en milieu communautaire et services aux diabétiques

L'un des objectifs du projet consistait à vérifier si le cadre élaboré en vue de guider le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits de Santé Canada était pertinent à l'élaboration des services de soins et de traitement du diabète. Même si la priorité a été accordée à l'élaboration des services aux diabétiques, les modèles de programme pour diabétiques qui ont été élaborés par l'entremise du projet conviennent au cadre destiné au Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières nations et des Inuits.

Structure administrative

Les leaders de chaque communauté pilote ont décidé de la façon de gérer le financement et l'administration. Dans deux des communautés, le financement a été fourni par l'entremise d'un organisme qui coordonne les services à un certain nombre de communautés (un conseil tribal et une commission de la santé). Dans les deux autres communautés, le financement et l'administration ont été réalisés par l'entremise des services de santé gouvernementaux de la bande.

« Le suivi effectué par un podiatre et d'autres spécialistes se fait conformément aux lignes directrices de pratique clinique. Ce n'était pas le cas auparavant. Il faut la présence d'une infirmière coordonnatrice. Le système de suivi décourage vraiment les patients. Il est utile que l'infirmière les appuie dans cette tâche. »

Expert-conseil en santé
Première nation Wendake

Supervision professionnelle

Une infirmière surveillante a assuré la supervision professionnelle auprès de la bande, du conseil tribal ou de la commission de la santé. Des experts du diabète ont fourni un soutien consultatif par l'entremise d'équipes d'éducation sur le diabète dans les districts de santé voisins ou d'organismes de santé tertiaires comme les équipes de soins aux diabétiques des hôpitaux ou l'Association canadienne du diabète.

Évaluation de la clientèle

Les services de soutien à domicile et de soins infirmiers à domicile ont été, dans une certaine mesure, établis à la suite de l'évaluation des besoins en santé effectuée par une infirmière autorisée dans toutes les communautés. Les rôles et les responsabilités étaient mal définis en ce qui concerne l'évaluation et l'affectation du personnel dans les communautés où les services de soutien à domicile relevaient d'une structure de supervision différente de celle des coordonnatrices des soins à domicile. Selon certaines communautés, il s'agit d'un domaine qu'il faudra améliorer à l'avenir.

« J'ai appris que les suivis effectués régulièrement par les infirmières aident beaucoup les médecins en milieu communautaire, car les gens parlent plus ouvertement avec des infirmières qu'avec les médecins – ces derniers écoutent moins bien leurs patients que les infirmières. J'ai constaté à quel point les clients font confiance aux infirmières. Cette situation aidera beaucoup les médecins qui sont très stressés par le nombre de patients dont ils ont à s'occuper. Les infirmières leur sont d'une aide précieuse quand elles effectuent les tests de glycémie. »

Expert-conseil dans le domaine de la santé -
Première nation Wendake

Soins infirmiers à domicile

Toutes les communautés pilotes ont ajouté du personnel de soins infirmiers afin de coordonner et d'élaborer le programme. Dans trois des communautés, l'infirmière à domicile a été la principale responsable de la coordination, de l'éducation et des soins aux diabétiques. Une des communautés pilotes a ajouté les fonctions de coordination et de suivi auprès des diabétiques à la tâche de ses infirmières en santé communautaire qui avaient une description de travail mixte comprenant les soins en milieu communautaire et les soins à domicile.

La description de travail des infirmières que supposait que le projet différait d'un endroit à l'autre et qu'il évoluait à mesure que le projet passait de la phase de la planification et de l'élaboration à celle de la prestation des services. Pour que le projet réussisse, il fallait travailler en étroite collaboration avec les infirmières en santé communautaire (et les infirmières cliniciennes dans les endroits isolés et éloignés). Il fallait redéfinir les rôles et les responsabilités des infirmières dans toutes les communautés. Dans certaines communautés, l'infirmière à domicile responsable des diabétiques est devenue responsable de la surveillance et du suivi des soins de longue durée offerts aux diabétiques.

Les soins actifs à domicile ont été offerts dans les quatre communautés. Dans l'une d'elles, on y avait accès par l'entremise des services financés par la province.

Soins personnels

Dans certaines communautés, l'offre de soins personnels était limitée en raison du manque de personnel formé. Le personnel qui assure les soins personnels fait habituellement l'objet d'une supervision professionnelle, mais non quotidienne de la part de l'infirmière à domicile.

Maintien à domicile

Toutes les communautés ont offerts des services de maintien à domicile pour adultes. Les auto-évaluations ont permis de constater le besoin de créer des liens plus étroits entre les services de maintien à domicile et le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire.

Gestion de cas

Dans toutes les communautés pilotes, on a adopté une approche de gestion de cas en ce qui concerne les diabétiques. Les services à la clientèle ont été coordonnés afin d'améliorer la continuité des soins offerts aux clients qui reçoivent des soins de santé de divers fournisseurs.

Liens

On a créé de nouveaux liens afin d'améliorer l'accès aux services et la communication avec les autres professionnels des soins de santé qui fournissent des services à la clientèle. Ces liens comprenaient des contrats de service et des voies de communications améliorées avec les districts de santé locaux, les services hospitaliers de troisième niveau, les services de santé et les services sociaux sur les réserves et les fournisseurs de soins de santé privés. Dans toutes les communautés, on a signalé une amélioration de l'accès aux résultats de laboratoire et un meilleur alignement des soins avec les Lignes directrices de pratique clinique (1998) de l'Association canadienne du diabète.

« Nous avons fonctionné de façon respectueuse et avons clairement établi que la participation au projet était volontaire, que rien ne se ferait sans le consentement des intéressés et que nous étions prêts à attendre jusqu'à ce que les intéressés soient prêts ou se sentent en confiance avec le programme. Cela s'est révélé être la meilleure approche : les clients qui ont participé font maintenant la promotion des services du Centre. »

Coordonnatrice du projet
Première nation Wendake

Infrastructure de soutien pour l'exécution du programme

On a demandé aux communautés de définir les structures de soutien dont elles avaient besoin afin de pouvoir fournir des services de soins à domicile aux diabétiques. En plus des besoins relatifs à la dotation, à l'éducation et à la formation, on a mentionné les besoins suivants :

- outils pédagogiques et équipement pour l'enseignement;
- politiques et procédures de programme;

- transport des clients et du personnel;
- ressources pour la clientèle et le personnel;
- fournitures professionnelles comme les instruments de podologie;
- personnel de bureau;
- locaux à bureaux et équipement de bureau;
- un budget pour des incitatifs et des projets spéciaux liés au diabète;
- révision du programme de prise en charge du client;
- nouveaux outils pour l'évaluation et le suivi de la clientèle; et
- nouveaux ordinogrammes afin d'assurer le suivi des variables dans le suivi des soins et des services.

« Si j'avais à recommencer, je confierais probablement la gestion des soins à domicile offerts aux diabétiques à une infirmière. J'ai constaté que parce que le diabète est une affection chronique, les autres situations « urgentes » empêchent souvent la coordinatrice des soins infirmiers à domicile d'être proactive sur le plan des services d'approche et de la gestion liés aux diabétiques. »

Coordonnatrice du projet
Première nation Sliammon

À mesure que les communautés pilotes ont élaboré et mis en oeuvre leurs programmes pour les diabétiques, il y a eu un progrès correspondant des éléments essentiels du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire. On a toutefois signalé plusieurs domaines d'amélioration possibles. Les communautés ont mentionné, entre autres, les suivants : le besoin de coordonner le nouveau programme de soins à domicile et en milieu communautaire avec le programme actuel de soins à domicile pour adultes (Adult In-Home Care Program) financé par le ministère des Affaires indiennes et du Nord canadien (MAINC) et le besoin de nouer des relations plus étroites entre les services offerts aux diabétiques, les soins infirmiers, le soutien à domicile et les services de soins personnels. Parmi les autres améliorations mentionnées, il y a eu les services de soins infirmiers pour les clients autres que les diabétiques et l'élargissement des soins palliatifs et des services de relève. Dans leur auto-évaluation, tous les endroits ont fait état de plans destinés à continuer de renforcer le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire.

« À la suite du départ de notre nutritionniste professionnelle en juillet 1998, notre clientèle a exigé de visiter des cliniques privées afin d'avoir accès à des services d'alimentation. Dans certains cas, cela a suscité de la frustration et une perte de motivation. Ce projet a accentué l'importance d'offrir des services d'alimentation dans notre centre de santé. Il est maintenant généralement admis que ces services resteront en place à l'avenir. »

Coordonnatrice du projet
Première nation Wendake

Intégration et coordination des services

En raison du besoin qu'on a constaté d'améliorer la continuité des soins, les communautés pilotes ont déployé des efforts considérables pour mettre sur pied de solides équipes de santé unifiées travaillant au nom des clients atteints du diabète et de leur famille. Ces équipes comprenaient du personnel de santé communautaire ainsi que des professionnels et des ressources en santé externes. L'introduction de nouveaux membres du personnel associés au projet a aussi entraîné la redéfinition des rôles, en particulier entre les infirmières à domicile et les infirmières en santé communautaire.

Voici quelques exemples de « travail d'équipe » au sein des communautés :

- l'infirmière en santé communautaire et l'infirmière à domicile qui travaillent étroitement en équipe, qui partagent la charge de travail et appuient leurs programmes respectifs et qui travaillent ensemble à des projets conjoints;
- élaboration d'une vision et d'une philosophie au cours du processus de planification qui ont permis de renforcer l'équipe; et
- l'intégration des services offerts aux diabétiques à un programme de santé communautaire existant a permis à tout le personnel infirmier de devenir compétent dans l'ensemble des habiletés et des connaissances relatives à la santé communautaire et au diabète.

« Grâce à sa participation active et à son intérêt envers le perfectionnement professionnel, notre équipe d'infirmières a réalisé des progrès lents mais certains : nous avons confiance en nos connaissances et nous connaissons nos limites tout comme le moment et la façon d'offrir un soutien aux diabétiques. Nous travaillons en équipe avec le personnel des soins infirmiers, la nutritionniste, l'intervenant psychosocial, les auxiliaires familiales et nos propres collègues. »

Coordonnatrice du projet
Première nation Wendake

L'autre aspect du « travail en équipe » a consisté à trouver des partenaires externes comme personnes-ressources pour les services et les travailleurs communautaires. Ces partenaires comprenaient des médecins, des diététistes, des professionnels de la santé mentale et des infirmières enseignantes spécialisées dans le diabète. De plus, certains professionnels qui venaient déjà dans la communauté ont été inclus dans le programme pour diabétiques par d'autres moyens. La participation des médecins a été particulièrement importante. Voici quelques exemples de ces nouveaux liens avec les médecins :

- dans une communauté, grâce aux Lignes directrices de pratique clinique, les clients ont bénéficié de meilleurs soins de leurs médecins, d'un suivi plus systématique de la part des infirmières et de liens de communications améliorées entre les infirmières locales et les médecins hors réserve; et
- dans une autre communauté, l'amélioration des liens avec un médecin local a entraîné un meilleur partage de l'information et des changements dans les plans de traitement des clients visant à améliorer le contrôle de la glycémie ou de la tension artérielle.

« Consacrez du temps aux relations publiques et faites participer tous les intervenants afin de vous assurer que nous travaillons tous afin d'offrir les soins de qualité aux clients. Il est indispensable de bien communiquer. »

Infirmière de la santé publique Rigolet

Grâce à des efforts soutenus afin de trouver des façons de surmonter les obstacles aux services, on a réussi à créer de nouveaux moyens de prestation des services et de nouveaux liens avec les autres fournisseurs de services à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté. Ces innovations sur le plan de la planification du programme ont entraîné des initiatives efficaces visant à améliorer les services aux diabétiques et à leur famille dans les quatre communautés pilotes.

Difficultés liées à l'élaboration du programme

Toute nouvelle initiative rencontre des obstacles et des difficultés, et les équipes pilotes ont fait face à de nombreuses difficultés en adoptant une approche de résolution des problèmes créative. À la fin du projet, on a demandé à chaque équipe communautaire de revoir les difficultés qu'elle a rencontrées et de décrire certaines des solutions qu'elle a trouvées efficaces. Voici les difficultés que la plupart des communautés pilotes ont rencontrées.

Participation de la clientèle

Toutes les communautés ont reconnu l'importance de faire participer les diabétiques à la prise de décisions concernant leurs propres soins. Toutefois, le personnel responsable des projets communautaires a constaté qu'on hésitait à s'engager dans le projet et à participer aux activités du programme. Le personnel de la santé a reconnu que la mise en place d'un nouveau projet prend du temps et qu'il est important de travailler au rythme de la communauté et des diabétiques. La confiance est également un élément qui prend du temps à s'établir. Les bonnes pratiques de communications avec les clients sont importantes dans tous les aspects de la planification et de la mise en oeuvre des services aux diabétiques.

Connaissance du diabète

Au début, on manquait de connaissances au sujet du diabète ainsi que de la façon de le soigner et de le traiter. L'éducation initiale a été importante pour le personnel de santé, mais on a aussi constaté que l'éducation et le soutien permanents étaient essentiels. Dans une communauté, les infirmières ont eu l'impression que, avant le projet, les diabétiques ne les considéraient pas comme une source d'information et de soutien. Cette situation a changé à mesure que les infirmières ont acquis des connaissances et ont été en mesure de les transmettre à leurs clients.

Soutien sur le plan de la nutrition

Dans l'évaluation des besoins, trois des communautés ont signalé le besoin d'avoir un meilleur accès à des professionnels de la santé ayant des connaissances en nutrition comme étant une lacune importante de leurs services.

> *« Au sein de la Commission des services de santé des Inuits du Labrador, nous disposons d'un merveilleux système de communication par Internet qui permet de communiquer quotidiennement avec tout le personnel. J'en ai donc profité et j'ai fourni de l'éducation sur le diabète au personnel responsable des soins de santé publique. Je prévois poursuivre ce type d'éducation quand j'aurai du temps libre. »*
>
> Infirmière à domicile des soins aux diabétiques de Rigolet

Ressources humaines

Toutes les communautés ont recommandé que l'on augmente le temps que le personnel consacre à la planification, à la mise en oeuvre, à la gestion et à la surveillance des nouveaux services aux diabétiques. On s'est rendu compte qu'il était trop exigeant de combiner la planification et la gestion du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire avec les nouveaux services aux diabétiques.

Participation de la communauté et des leaders

Au début du projet, il fallait s'assurer de la participation et de l'engagement des principaux intervenants. Toutes les communautés ont reconnu l'importance de cette étape et le temps qu'il fallait y consacrer. Les intervenants importants comprenaient les leaders de la communauté, les autres organismes de santé et le personnel, les membres de la communauté et les diabétiques. L'évaluation des besoins et la participation de la communauté ont permis de faire connaître le diabète et les soins et traitements liés au diabète. L'évaluation des besoins a aussi permis aux planificateurs du projet d'adapter le programme à la communauté. On estimait que l'adéquation entre le programme et la communauté était un facteur de réussite essentiel.

« Le fait de constater la transformation au chapitre de la connaissance (de l'infirmière à domicile) m'a amenée à vouloir suivre une formation en éducation sur le diabète. »

Infirmière principale -
Première nation Red Earth

« Je ne savais pas que nous comptions autant de diabétiques. Le nombre m'a surpris. Il en a été de même pour le conseil ... Nous avons beaucoup appris (de l'évaluation des besoins de la communauté). Nous sommes maintenant en mesure de mieux répondre à leurs besoins... J'aurai plus de facilité, par exemple, à planifier les programmes, en particulier en ce qui concerne le personnel. J'ai communiqué la décision la semaine dernière (au conseil) en ce qui concerne la nutritionniste. Plutôt que d'avoir une nutritionniste trois jours par semaine, nous en aurons une cinq jours par semaine. »

Directeur de la santé, Première nation Wendake

Conséquences imprévues du projet

Il vaut la peine de mentionner certaines conséquences imprévues relevées au cours de l'évaluation du projet. Ce dernier a eu des effets qui ont dépassé ce que l'on avait prévu. Voici quelques-uns des effets imprévus :

- Le personnel des soins de santé communautaires a partagé les renseignements qu'il avait tirés des séances d'éducation sur le diabète avec la famille et les amis, ce qui a permis de sensibiliser la communauté à cette maladie.
- À mesure que les autres employés responsables des soins infirmiers communautaires remarquaient l'amélioration des compétences et des connaissances du personnel responsable du projet, leur désir d'accroître leurs propres connaissances du diabète augmentait.
- Le fait qu'une infirmière améliore ses connaissances au sujet du diabète lui permettait de transmettre de l'information aux autres infirmières d'autres communautés.

« Toute ma façon de voir comment aider les diabétiques a changé. Auparavant, je ne comprenais pas dans quelle mesure les personnes avaient besoin de soutien et dans quelle mesure elles avaient de la difficulté à changer leur style de vie. Je comprends maintenant autrement l'importance d'un soutien permanent. Je comprends mieux comment aider les gens et que cela est même plus important que de connaître tous les renseignements techniques nouveaux et en évolution. »

Infirmière à domicile - Première nation Sliammon

- Les résultats de l'évaluation des besoins ont fourni aux communautés l'information nécessaire pour les aider à planifier à plus long terme et à prouver aux leaders qu'ils ont besoin de plus de personnel de santé.
- La réussite du présent projet a influencé le processus décisionnel des autres programmes des autres communautés. Par exemple, une personne qui a connu l'effet positif des services aux diabétiques dans sa propre vie a commencé à jouer un rôle de défenseur et de leader afin d'améliorer les services aux diabétiques au sein d'un organisme qui supervise les services de santé offerts à un plus grand nombre de communautés.

- **Un certain nombre de professionnels des soins de santé ont été influencés par ce projet. Dans un cas, les membres de l'équipe de traitement de diabète en visite dans une communauté ont déclaré qu'ils avaient appris à être plus sensibles à la culture quand ils offrent des services à la communauté et dans leur propre clinique. Un autre membre de l'équipe de santé a déclaré que la participation au projet pilote de service aux diabétiques a changé sa façon de comprendre comment enseigner et motiver les clients afin qu'ils prennent le contrôle de leur propre santé.**

- **Des infirmières ont déclaré avoir mieux compris les difficultés et les craintes auxquelles les diabétiques font face et être devenues plus sensibles dans leur approche et leurs soins.**

« Nous avons dû apprendre à nous faire confiance et à croire en nos capacités d'agir à titre d'agent de changement au sein de la communauté et du centre de santé. »

Coordonnatrice du projet -
Première nation Wendake

- **Les infirmières ont dit être plus confiantes à mesure que leurs connaissances et leurs compétences se sont améliorées et quelques-unes ont dit qu'elles se voyaient maintenant comme des éducatrices de la santé plutôt que des techniciennes.**

« Élaborez la vision commune, la philosophie et les politiques appuyées par les administrateurs et les leaders (ensuite revoyez le tout à plusieurs reprises). Faites participer un membre de la communauté qui est respecté à titre de défenseur des droits. Fixez des buts et n'en dérogez pas, ne déviez pas. »

Équipe pilote de la
Première nation Sliammon

Introduction aux modèles logiques de programme

Les modèles logiques de programme peuvent être utilisés comme cadre dans la planification et l'évaluation du programme. Un modèle logique peut :

- présenter un instantané d'un programme en décrivant les activités du programme, les résultats directs des activités et les résultats à court et à long termes;
- illustrer les liens entre les composantes d'un programme; et
- faire ressortir la logique ou les motifs qui sous-tendent la planification et les actions.

Un modèle logique est axé sur la clientèle. Le modèle complet est une représentation des relations logiques entre toutes les composantes. L'élaboration du modèle est un processus dynamique et, à mesure que les groupes travaillent à l'élaboration du modèle, ils :

- créent une vision collective et un consensus; et
- deviennent sensibles aux problèmes potentiels liés à la conception de leur programme et peuvent les régler dans le cadre du processus de création du modèle.

« À mon avis, il faut plus de jours de formation pour être en mesure de concevoir un modèle logique d'évaluation de programme. Certains de nos formulaires devront être révisés dans les années à venir puisqu'il est très improbable qu'ils seront conformes aux lignes directrices en matière d'évaluation. »

Coordonnatrice du projet -- Première nation Wendake

Planification future de l'évaluation

Un premier plan d'évaluation du programme a été soumis accompagné du plan de prestation des services pour chaque endroit pilote. Les communautés n'ont reçu aucun outil ou aucune ressource pour les aider à procéder à l'évaluation du programme. On a décidé, de façon conjointe, de faire l'essai, à mi-parcours du projet, d'un modèle logique assorti d'indicateurs de rendement. On espérait que ce modèle d'évaluation fournirait un outil dont les communautés pilotes pourraient se servir à long terme.

Pour aider les communautés à utiliser le modèle logique de programme assez complexe, les principaux membres de l'équipe du projet pilote ont été réunis dans un atelier où l'on a présenté de l'information au sujet des modèles logiques. Les objectifs de l'atelier étaient les suivants :

« Dans la communauté, commencez d'abord par de l'information et des affiches. Formez une équipe et faites participer les personnes atteintes de diabète, puis mettez les services en place. La clé de la réussite, c'est de faire participer les personnes atteintes du diabète. Obtenez leurs commentaires et leurs conseils »

Équipe pilote -
Première nation Red Earth

- apprendre à comprendre des modèles logiques de programme à titre d'approche d'évaluation;
- s'exercer en utilisant tous les éléments des modèles logiques;
- bâtir un gabarit de modèle logique de programme; et
- rapporter des outils pratiques et conviviaux afin d'en discuter et de les appliquer chacun dans sa communauté afin de développer et de raffiner son propre modèle logique.

On a élaboré un gabarit générique de modèles logiques de soins à domicile aux diabétiques à l'atelier et les membres des équipes pilotes l'ont adapté à chaque communauté. Les équipes sont ensuite retournées vers leur communauté afin de terminer leur modèle et d'élaborer des indicateurs de rendement spécifiques.

Résultats à ce jour

Chaque communauté a élaboré un modèle logique de programme provisoire assorti d'indicateurs de rendement. Dans l'évaluation finale du rapport, on a demandé aux participants de formuler des commentaires concernant l'utilité de ce modèle pour l'évaluation du programme et les besoins sur le plan du soutien en vue de son élaboration.

Les responsables des quatre communautés ont déclaré avoir trouvé leur modèle logique utile dans la planification de leur évaluation de programme à long terme. Un participant a signalé que cette approche permettait de comprendre la raison d'être des soins infirmiers et des traitements et qu'il était aussi possible de revenir en arrière à l'aide de l'indicateur afin de trouver les lacunes des services. Un autre membre de l'équipe communautaire a déclaré que le modèle logique avait aidé le processus d'élaboration de dossiers statistiques et des outils nécessaires pour surveiller le progrès du programme. En général, on a trouvé qu'il s'agissait d'une approche utile afin d'évaluer les résultats à moyen et long terme et pour lier les activités du programme aux résultats.

« Il faut accroître le personnel afin d'être en mesure de consacrer du temps et de l'effort à la planification du programme. Il faut plus de temps pour créer un programme complet de soins à domicile que pour organiser toute la prestation des services. »

Coordonnatrice du projet - Première nation Red Earth

« Avant de commencer à travailler avec la clientèle, vous devez bien comprendre les besoins de celle-ci - ne pas parler de statistiques, mais vraiment connaître quels sont les besoins des clients, tant communautaires que personnels. »

Directeur hospitalier de la santé -
Première nation Wendake

Les participants des communautés pilotes ont cependant énoncé certaines mises en garde. Selon la plupart des gens, ce modèle exigeait un soutien supplémentaire afin que les équipes de projet puissent se familiariser avec les concepts et pour les aider à élaborer un modèle individuel. Certains pensaient que des jours supplémentaires de formation et un soutien personnalisé auraient été utiles pour favoriser la confiance et la compétence nécessaires pour utiliser efficacement ce modèle. Les communautés ont aussi signalé le besoin de plus de soutien concernant l'élaboration d'indicateurs de rendement et d'outils de suivi.

Conclusion

Toutes les communautés ont pu appliquer l'information tirée de l'atelier et élaborer leur propre modèle logique de programme provisoire. Toutefois, il a fallu des ressources et des personnes-ressources pour en faciliter l'apprentissage et l'utilisation.

« Le soutien des leaders est essentiel. À l'automne de 1999, nous avons reçu un soutien moral et pratique de l'équipe de direction de la nation huronne Wendat par l'entremise du conseil et du grand Chef Wellie Picard, ... Ces derniers ont participé àl'évaluation des besoins et ont accepté de parler à leurs familles et de les inciter à participer au programme. »

Équipe du projet de la Première nation Wendake

CONSEILS POUR LA PLANIFICATION DU PROGRAMME - PERLES DE SAGESSE

Pendant les dix-huit mois qu'a duré le projet, le personnel du projet s'est consacré à la planification et à la mise en oeuvre de services de soins aux diabétiques à domicile dans les quatre communautés pilotes. Les moments de frustration et de triomphe, les réussites et les échecs du projet ont tous contribué à constituer un bon bagage de sagesse. Cette sagesse est offerte aux autres qui sont intéressés à élaborer des services semblables.

- Planifier et élaborer un programme de cette ampleur exige un personnel supplémentaire qui se consacre exclusivement au projet. En particulier, la coordonnatrice de projet qui possède la formation professionnelle suffisante, qui connaît la communauté et qui est connue d'elle est un facteur de réussite important.
- Pour qu'ils soient efficaces, les services doivent tenir compte des besoins communautaires.
- La participation des membres de la communauté à la planification est essentielle si on veut s'assurer que les services seront adaptés aux besoins de la communauté.
- Le soutien des leaders est essentiel. Leur degré de participation n'est pas aussi important que leur reconnaissance du besoin et du soutien envers le programme.

« Tout le personnel concerné doit recevoir une formation en éducation sur le diabète. Chaque membre du personnel a été consulté au cours de l'évaluation des besoins et joue maintenant un rôle de communicateur qui fait la promotion du programme dans la communauté. »

Coordonnatrice du projet - Première nation Wendake

- Le programme et ses services doivent reposer sur une vision et une philosophie des services qui s'appuient sur les leaders et les membres de la communauté.
- La participation de tous les niveaux de personnel de santé à l'éducation des diabétiques et à la planification du programme est importante pour que ce dernier connaisse du succès.
- Quel que soit le modèle utilisé pour la prestation des services, il importe au plus haut point que les services aux diabétiques soient suffisamment souples pour répondre aux besoins de la communauté et à chaque client et à sa famille.
- Il faut adopter une approche d'équipe qui comprend divers professionnels des soins de santé de la communauté et d'organismes externes. Les rôles et responsabilités des membres de l'équipe doivent être clairement définis afin d'éviter les chevauchements et d'améliorer les domaines complémentaires.
- L'éducation et les soins fournis aux diabétiques peuvent être efficaces seulement s'ils sont axés sur la clientèle.
- Il faut sensibiliser les gens à la prévention du diabète et leur enseigner comment il peut être contrôlé.

« Incitez le personnel à participer à des activités qui lui permettent de se sentir intégré au projet et il pourrait vous aider à atteindre vos buts. »

Équipe pilote de Rigolet

« Faites participer les clients à tous les aspects des soins et montrez-leur à prendre des décisions au sujet de leurs soins. Établissez un plan de soins détaillé avec la participation des clients. »

Une infirmière de service
de santé publique de Rigolet

« Une partie de notre succès réside dans le fait que nous travaillons avec les membres de la communauté en respectant leur rythme. Certaines personnes sont très intéressées à un processus systématique, mais ne sont pas intéressées à mettre l'accent sur des groupes ou à les soutenir, certaines ne sont intéressées qu'au suivi de l'infirmière ou au suivi de la nutritionniste, et nous devons donc savoir quelle méthode, selon eux, fonctionne le mieux dans leur cas. »

Coordonnatrice du projet
Première nation Wendake

« Je connaissais des diabétiques à titre de médecin urgentologue. Ce que j'ai appris dans le cadre du projet, c'est que le diabète n'est pas une maladie. Je ne connaissais que ses complications. Les gens peuvent faire beaucoup de choses pour prévenir les complications, et j'étais convaincu moi-même et j'ai réussi à convaincre les gens qui sont venus aux ateliers qu'ils étaient très capables de maîtriser leur diabète. »

Expert-conseil en santé - Première nation Wendake

« Le soutien des fournisseurs de soins de santé de Powell River et des organismes nous a permis d'intégrer un programme de soins hospitaliers bien connu à une perspective communautaire. Je crois que cela a sensibilisé les participants aux réussites et aux difficultés que les deux groupes ont connues. Cette sensibilisation a créé des partenariats créatifs et coopératifs dans lesquels les besoins et les problèmes de la clientèle ont pu recevoir des réponses à différents niveaux. »

Coordonnatrice du projet -
Première nation Sliammon

Le dernier mot concernant la planification :

« Choisissez une bonne coordonnatrice qui est motivée, obtenez le soutien du conseil de bande (sans lui vous ne ferez pas grand chose), ayez une bonne équipe de travail, ne vous découragez pas, parce qu'avec de la patience, vous arriverez à votre but. »

Directeur de la santé - Première nation Wendake

ANNEXE A

MODÈLES DE PROGRAMMES DU PROJET

Modèle de programme de soins à domicile pour diabétiques de la Première nation Sliammon

La Première nation Sliammon a élaboré un modèle avec les services de coordination et de liaison au sein de la communauté et établi des liens avec les experts en diabète du district de santé local. Sur le plan communautaire, une équipe a été formée afin d'orienter l'élaboration du projet. Deux autres employés à temps plein ont été engagés : une infirmière à domicile pour coordonner le projet et les services aux diabétiques, une auxiliaire familiale pour assurer la liaison, et une équipe responsable du diabète a été engagée à contrat pour fournir un soutien aux experts en diabète au sein de la communauté.

Description du modèle de programme de soins à domicile pour diabétiques - Première nation Sliammon

Structure de gestion

Dotation du projet

- Une infirmière pour la coordination et l'élaboration du programme, l'évaluation et la supervision des soins personnels.
- Une aide en hygiène familiale formée pour appuyer le programme grâce à un suivi de la clientèle et pour assurer la liaison avec cette dernière.

Supervision

La coordonnatrice des infirmières à domicile fait l'objet d'une supervision professionnelle de l'autorité intertribale et d'une supervision quotidienne du directeur de la santé.

Les auxiliaires familiales et les responsables des soins personnels sont supervisés par le gestionnaire des soins à domicile et en milieu communautaire, mais elles reçoivent une supervision professionnelle de la part de la coordonnatrice des infirmières à domicile en ce qui concerne les tâches liées aux soins personnels et au diabète.

Soutien aux experts du diabète

L'expertise dans le domaine du diabète est assurée grâce au contrat conclu avec le Diabetes Day Program de Powell River.

Services

Évaluation de la clientèle

La coordonnatrice des infirmières à domicile évalue les besoins de la clientèle des soins à domicile. Avant ce projet, la tâche faisait partie des responsabilités de l'infirmière en santé communautaire.

Gestion de cas

La Première nation Sliammon a constaté qu'il fallait une solide approche d'équipe en ce qui concerne les soins aux diabétiques. La coordonnatrice des infirmières à domicile coordonne les soins offerts aux diabétiques et demeure en communication constante avec l'équipe responsable de l'éducation des diabétiques et l'aide en hygiène familiale destinée aux diabétiques. On a de plus constaté qu'il fallait régulièrement réunir l'équipe de soins à domicile pour examiner sans cesse le programme et les politiques dans le cadre des soins à la clientèle et de la gestion de ces mêmes soins.

Soins à domicile

Les soins actifs à domicile sont assurés par les services de santé hors-réserve de Powell River.

Soins personnels

Les soins personnels sont assurés par des aides en hygiène familiale formées sous la supervision professionnelle de la coordonnatrice des infirmières à domicile.

Soutien à domicile

Le soutien à domicile est assuré par l'entremise des auxiliaires familiales du Programme des soins à domicile et en milieu communautaire (soins aux adultes du MAINC).

Autres services de soins aux diabétiques et à domicile offerts

Une équipe de soins aux diabétiques de Powell River a été engagée à contrat deux jours par mois.

Une aide en hygiène familiale formée assure un soutien au programme pour diabétiques; elle est reconnue comme « les yeux et les oreilles du programme » et demeure en communication très étroite avec les clients. On considère que ce poste est essentiel à la réussite du programme. Elle est responsable de plusieurs domaines :

- accompagner les éducateurs spécialisés en diabète (infirmière et diététiste) dans les visites à domicile faites aux diabétiques;
- assurer un suivi auprès des clients en faisant des visites supplémentaires chaque semaine. Au cours de ces visites, le client demande souvent des éclaircissements concernant les renseignements;
- le fait d'informer les membres de la communauté au sujet des services favorise la participation aux initiatives relatives au diabète; et
- servir d'intermédiaire entre les services de santé et les membres de la communauté.

Intégration et liens

Programme de soins aux adultes

Le financement et le personnel des services de soins à domicile sont gérés par le gestionnaire des soins à domicile et en milieu communautaire. Les futurs plans ont fait ressortir le besoin d'établir des liens plus étroits de soutien et de supervision entre la coordonnatrice des infirmières à domicile et les aides qui fournissent des soins personnels et de relève.

Santé communautaire

La coordonnatrice des infirmières à domicile et l'infirmière en santé communautaire travaillent en étroite collaboration. On a redéfini les rôles au fil du projet.

Autres liens au chapitre des services

On a retenu à contrat, deux jours par mois, les services du Diabetes Day Program afin qu'une équipe d'éducation des diabétiques vienne dans la communauté. Les visites à la communauté ont pris la forme d'une combinaison de visites à domicile pour du counselling personnel et d'éducation de groupe.

Infrastructure Fournitures et équipement

Ressources pédagogiques

- vidéos, brochures éducatives, jeux éducatifs, modèles alimentaires, modèles de glycémie, divers glycomètres et bandelettes réactives.

Fournitures pour traitement

- vêtements, moniteurs de tension artérielle (les appareils d'autocontrôle numériques sont très utiles parce qu'ils sont conviviaux pour les clients ainsi que pour les aides en hygiène familiale), balance portative numérique (très, très utile) équipement de podologie et lotions.

Autres besoins en matière de soutien

Il serait très utile d'avoir de l'équipement et (ou) du financement afin d'organiser des activités permettant de favoriser l'exercice et la vie active.

Il serait aussi utile pour nos clients qu'il y ait des activités promotionnelles visant l'utilisation de boissons sans sucre et d'édulcorant artificiel.

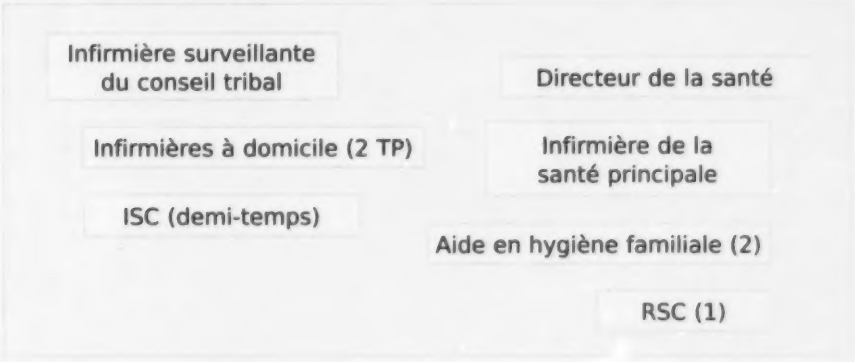
Ressources offertes pour fournir des collations, des prix pour des jeux -- bons d'achat, échantillons d'édulcorants artificiels, boissons sans sucre, etc.

Modèle de programme de soins à domicile pour diabétiques de la Première nation Red Earth

La Première nation Red Earth a élaboré un modèle de programme qui fournit à la communauté des compétences et de l'expertise afin d'améliorer l'accès aux services pour les diabétiques. Le temps consacré aux soins infirmiers à domicile a été accru : on est passé d'un poste d'infirmière à temps partiel à deux postes à temps plein; on a aussi amélioré les connaissances et les compétences en matière de diabète afin d'appuyer le programme. Les infirmières à domicile assurent l'éducation et les soins aux diabétiques et coordonnent les autres services offerts aux diabétiques.

Description du modèle de programme de soins à domicile pour diabétiques - Première nation Red Earth

Structure de gestion



Supervision

L'infirmière de la santé principale supervise les infirmières à domicile. Les aides en hygiène familiale relèvent du directeur de la santé, mais obtiennent un certain nombre de conseils des infirmières à domicile.

Dotation du projet

Au cours du projet, le temps de travail des infirmières à domicile est passé de deux jours par semaine à deux postes d'infirmières à domicile à temps plein. Les aides en hygiène familiale ont aussi travaillé en étroite collaboration avec l'équipe du projet.

Soutien des experts du diabète

On peut avoir accès à un soutien des experts du diabète de trois façons différentes : l'équipe responsable du diabète du conseil tribal (infirmière enseignante spécialisée en diabète agréée et diététiste), l'équipe responsable du diabète de Nipawin et les experts du diabète dans les centres tertiaires spécialisés en diabète de Saskatoon.

Services

Évaluation de la clientèle

On réalise des évaluations des soins à domicile afin de déterminer les besoins au chapitre des services, et ces évaluations sont effectuées par l'infirmière à domicile. Dans le cas des diabétiques, on effectue une évaluation du diabète au moyen de laquelle un client fixe ses buts en ce qui concerne les soins personnels. Une feuille d'évaluation des diabétiques a été utilisée pour faire le suivi des soins. On a élaboré un protocole d'évaluation efficace.

Gestion de cas

Tous les diabétiques sont inscrits au programme de soins à domicile. Les infirmières à domicile assurent la gestion des cas. Au besoin, on recommande des services supplémentaires.

Soins à domicile

La gamme complète des services de soins infirmiers à domicile est offerte.

Les infirmières à domicile assurent la gestion des cas, l'éducation personnelle des diabétiques, les séances d'éducation et le traitement.Tous les diabétiques font l'objet d'un suivi par les infirmières à domicile.

L'éducation des diabétiques commence par une évaluation que celui-ci fait de ses besoins selon un processus guidé par l'infirmière à domicile. Le client fixe ses propres buts. L'infirmière joue le rôle de facilitatrice afin d'aider le client à prendre sa propre santé en charge à l'aide des moyens suivants :

- établissement personnel des objectifs; et
- suivi et soutien permanents.

Une des infirmières à domicile organise régulièrement des mini-cours d'enseignement aux diabétiques.

Soins personnels

Les soins personnels sont limités, mais augmenteront à mesure que des soignants à domicile seront agréés.

Soutien à domicile

Les aides en hygiène familiale employées par la bande assurent le soutien à domicile. Les méthodes sont soumises à un examen afin que l'on s'assure que les soins fournis reposent sur une évaluation des soins à domicile par l'infirmière à domicile.
La relation entre les infirmières à domicile et le personnel responsable de l'aide à domicile n'est pas officielle actuellement.

Autres services de soins aux diabétiques et à domicile offerts

- Une équipe responsable du diabète formée d'une infirmière enseignante spécialisée en diabète et d'une diététicienne agréée, employées par le conseil tribal, rendent visite à la communauté deux fois par année et peuvent être consultées par téléphone. (Ce service était déjà en place avant le projet.)

- Des cliniques de mieux-être sont offertes les jours de travail des médecins afin d'accroître la sensibilisation et la participation.
- Bulletins d'information mensuels - livrés par messager à chaque domicile.

Intégration et liens

Programme de soins aux adultes

Le Programme de soins aux adultes (volet interne) est administré par la bande et établit un lien avec le personnel infirmier employé par le conseil tribal.

On adresse les gens au service de la santé mentale, au PNLAADA et au directeur des loisirs au besoin.

Santé en milieu communautaire

De l'information est échangée de façon régulière et informelle ainsi qu'au cours des réunions régulières du personnel.

Les cliniques seront coordonnées par l'infirmière en soins communautaires afin que l'on puisse aider le programme d'immunisation à l'automne. Des changements apportés au personnel infirmier au cours du projet ont entraîné une redéfinition des rôles et des responsabilités de toutes les infirmières.

Autres liens avec les services

- Les médecins et le pharmacien locaux visitent la communauté deux fois par semaine;
- L'équipe responsable du diabète du North East Health District;
- Physiothérapeute et ergothérapeute;
- Orthophoniste;

- Diététicienne;
- Équipe responsable du diabète du Grand conseil de Prince Albert - Service de diététicienne mensuel;
- Programme de diabète du Saskatoon Tri-District au besoin; et
- Le comité responsable des soins aux diabétiques de Nipawin assure le réseautage.

Infrastructure

Fournitures et équipement

- On a mentionné que les fournitures et l'équipement suivants étaient nécessaires : Locaux à bureaux, fournitures (papier, stylos, etc.);
- Ordinateur avec accès Internet;
- Matériel pédagogique (rétroprojecteur, télévision et magnétoscope à cassette); et
- Incitatifs pour favoriser la présence en classe, dans les ateliers.

Autres besoins en soutien

- Accès au transport pour les clients et le personnel.

Modèle de programme de soins à domicile pour diabétiques de la Première nation Wendake

L'équipe pilote de la Première Nation Wendake a élaboré un modèle unique qui a mis les services de soins à domicile aux diabétiques au coeur du programme de santé communautaire et y a ajouté le personnel actuel d'autres disciplines afin de compléter l'équipe multidisciplinaire. Le concept consiste à faire en sorte que tout le personnel de soins infirmiers possède l'ensemble des compétences et des connaissances dans les domaines de la santé communautaire, des soins à domicile et du diabète. En effet, les infirmières deviennent des gestionnaires de cas qui coordonnent les soins et fournissent des services aux diabétiques qui s'inscrivent au programme. La clientèle du programme, ce sont les diabétiques et leur famille qui ont été officiellement admis au programme même s'il est offert à tous les membres de la communauté.

Description du modèle de programme de soins à domicile pour diabétiques - Première nation Wendake

Structure de gestion

Conseil de la nation huronne Wendat

Directeur de la santé et des affaires sociales

Infirmière surveillante/coordonnatrice du projet

Nutritionniste (EP) Infirmières
en santé communautaire

Supervision

La coordonnatrice du projet gère le programme et assure la supervision professionnelle et quotidienne des coordonnatrices des infirmières. Une autre infirmière a été engagée dans le cadre du projet afin d'assurer la supervision des soins infirmiers.

Soutien des experts du diabète

Les centres d'éducation sur le diabète de la ville de Québec sont utilisés pour l'enseignement dispensé au personnel et l'expertise en soins aux diabétiques.

Dotation

- Une coordonnatrice du projet (Infirmière surveillante);
- Quatre infirmières en soins communautaires à temps plein travaillent déjà - un suivi systématique est ajouté au travail - une autre infirmière en santé communautaire a été engagée en septembre 2000;
- Une nutritionniste à temps partiel a été engagée en janvier 2000; et
- Un intervenant psychosocial qui travaille déjà à temps plein a suivi une formation en diabète et fournit maintenant du soutien aux diabétiques.

Services

Évaluation de la clientèle

- Les diabétiques sont admis sur recommandation ou sur la suggestion d'autres professionnels de soins médicaux ou ils peuvent se recommander eux-mêmes. Les demandes de services sont acheminées à l'infirmière ou à l'intervenant psychosocial selon que la demande vise des soins infirmiers ou un soutien à domicile.
- Un premier tri est fait, et les résultats sont acheminés à l'infirmière surveillante.
- On confie a un travailleur la tâche de faire une visite à domicile pour la première évaluation à l'aide des niveaux des soins du formulaire de soins continus (ou un formulaire abrégé). Une infirmière fait l'évaluation des clients destinés surtout aux soins infirmiers, l'intervenant psychosocial fait l'évaluation des clients destinés d'abord aux services de soutien à domicile.

- On dresse ensuite un plan de soins, les services sont mis en oeuvre puis examinés dans les trois mois qui suivent.
- Les clients reçoivent leur congé quand ils n'ont plus besoin de services.

Gestion de cas

Un suivi systématique des clients a été mis au point grâce à ce programme. L'infirmière est responsable de la coordination des services de suivi et de l'établissement d'un réseau de communication entre les fournisseurs de services externes et internes. Son rôle consiste aussi à s'assurer que les soins offerts aux clients respectent les lignes directrices de pratique clinique.

Soins à domicile

Si la demande de soins concerne tout d'abord les soins infirmiers, l'infirmière remplit le modèle de collecte de données de McGill afin d'aider à déterminer le genre et le niveau de soins et de services nécessaires.

L'enseignement et les soins aux diabétiques sont assurés en partie par les infirmières coordonnatrices.

Les soins infirmiers actifs sont offerts au besoin.

Soins personnels

Les soins personnels sont assurés par des travailleurs de la santé compétents.

Soutien à domicile

Les services de soutien à domicile sont administrés par l'entremise des services sociaux. Les services offerts tiennent compte des besoins évalués de chaque client.

Autres services aux diabétiques et services de soins à domicile offerts

- Service de counselling en nutrition;
- Soins de relève à domicile;
- Soins de relève en établissement offerts dans un établissement de soins continus de la réserve;
- Services de santé mentale;
- Services de transport;
- Les soins palliatifs sont offerts selon les besoins; toutefois, il faut former d'autres membres du personnel; et
- Les services de réadaptation physique sont offerts par l'entremise d'ententes avec le système de santé provincial.

Integration et liens

Programme de soins aux adultes

Les services de soutien à domicile sont supervisés par les services sociaux. Il y a une relation de collaboration entre les services sociaux et les services de santé.

Santé communautaire

Les soins de santé communautaire et les soins à domicile sont intimement liés puisque que le même personnel offre à la fois les soins infirmiers à domicile et les soins en milieu communautaire. Il n'y a aucune séparation dans la gestion ou la supervision.

Autres liens des services

Des liens ont été établis avec le médecin qui travaille sur la réserve, avec l'établissement de soins continus et avec d'autres services d'experts du diabète offerts dans la ville de Québec. Des ententes de service sont en place pour les services de réadaptation, les soins de fin de semaine et du soir fournis par le système provincial.

Infrastructure

Fournitures et éléments jugés nécessaires pour le projet

- Personnel de secrétariat;
- Temps et ressources humaines consacrés à la coordination du programme;
- Équipement de podologie;
- Salle d'examen pour le soin des pieds et traitement du diabète, spécialistes en visite;
- Outils et compétences en enseignement;
- Outils de collecte de données; et
- Manuel de politiques et procédures.

Formation

- Évaluation de la clientèle;
- Éducation de base et avancée en diabète; et
- Soins des pieds.

Modèle de programme de soins à domicile aux diabétiques de Rigolet

Rigolet a élaboré un modèle de soins à domicile pour diabétiques qui met l'accent sur une approche d'équipe et sur l'acquisition d'une expertise communautaire en matière de diabète. Le travail de l'infirmière responsable du diabète dans les soins à domicile est axé sur l'éducation et les soins relatifs au diabète à l'intention des membres de la communauté. Elle travaille en étroite collaboration avec l'infirmière de la santé publique, les infirmières et les médecins des cliniques afin d'améliorer la coordination de la prévention du diabète ainsi que les services de traitement destinés aux diabétiques et à leur famille.

Description du modèle de programme de soins à domicile pour diabétiques - Rigolet

Structure de gestion

LIA (Labrador Inuit Association)

CSSIL (Commission et services de santé des Inuits du Labrador)

Directeur général

Directeur des services de santé

Surveillante régionale des soins infirmiers

Chef de l'équipe de Rigolet

Infirmière à domicile

Infirmière de la santé publique

Travailleurs de soutien à domicile (3 temps partiel)

Il y a un centre de traitement dans la communauté où les infirmières responsables du traitement sont employées et supervisées par la province, en plus de l'infirmière à domicile et de l'infirmière de la santé publique, qui sont employées par la Commission des services de santé des Inuits du Labrador. Tous les employés responsables de la santé travaillent en étroite collaboration.

Supervision

Le chef d'équipe voit à l'administration quotidienne selon les besoins des infirmières, et la supervision professionnelle est assurée par l'agent régional des soins infirmiers de la Commission des services de santé des Inuits du Labrador. Le chef d'équipe supervise les services de santé de la communauté.

Soutien des experts du diabète

Relation avec une source externe qui est un partenaire de la CSSIL (par exemple une diététicienne) ou appel direct aux spécialistes.

Dotation

Pour ce projet, on a embauché une infirmière à domicile dont le travail est axé sur le diabète.

Services

Évaluation de la clientèle

Les besoins relatifs au soutien à domicile sont fondés sur une évaluation réalisée par l'infirmière de la santé publique.

Gestion de cas

Tous les diabétiques nouvellement recommandés sont adressés à l'infirmière à domicile et sont vus en moins de 24 heures aux fins d'éducation et de suivi au chapitre du diabète.

Tous les clients font l'objet d'un suivi par l'infirmière à domicile afin que l'on puisse s'assurer que les soins sont conformes aux lignes directrices de pratique clinique. Cela concerne la surveillance, l'éducation ainsi que le traitement et l'examen en cas de complications.

Soins à domicile

- Tout le monde peut recommander des clients au programme. Un diagnostic de diabète est effectué avant la recommandation et on obtient la permission d'avoir accès aux dossiers médicaux ainsi que celle de faire un suivi auprès des autres membres de la famille.
- Une évaluation du diabète est effectuée et analysée avec le client, puis les deux parties s'entendent sur un plan de soins. Les recommandations sont faites selon les besoins (régulièrement).
- On vérifie régulièrement la tension artérielle, et si elle est élevée, le client fait l'objet d'un suivi hebdomadaire pendant quatre semaines; si elle demeure élevée, on lui recommande un suivi. Grâce à ces renseignements, le médecin change le traitement en fonction des lignes directrices.
- Mesure de la glycémie - tous les diabétiques apprennent l'importance qu'il y a de contrôler et d'enregistrer la glycémie. Il y a maintenant quinze personnes qui vérifient régulièrement et comprennent les résultats et l'importance de respecter la zone visée.
- Hémoglobine A1c - tous les clients sont soumis à un examen de l'hémoglobine A1c conformément aux lignes directrices de pratique clinique.
- Un examen de la rétinopathie - tous les clients sont adressés à un optométriste pour un examen de la pupille dilatée, et les données de base sont recueillies.
- Soins des pieds - tous les clients ont reçu des renseignements concernant les soins personnels des pieds et font l'objet d'un suivi selon les besoins.

Soins personnels

Soins personnels

Les soins personnels sont assurés par le travailleur de soutien à domicile sous la supervision professionnelle de l'infirmière à domicile. Le travailleur en question a été formé au travail par les infirmières qui lui ont transmis de nombreuses compétences.

Soutien à domicile

Il est assuré par les travailleurs de soutien à domicile en fonction de l'évaluation infirmière du besoin du client.

Autres services aux diabétiques et de soins à domicile

La communauté a maintenant accès à une diététicienne quatre fois par année.

Intégration et liens

Programme de soins aux adultes

Les aides à domicile fournissent des services à la clientèle selon les besoins évalués et font partie de l'équipe de soins de santé sous la direction du chef de l'équipe. Il y a deux sources de financement pour ces services : le Labrador Health Board et la Commission des services de santé des Inuits du Labrador.

Santé communautaire

L'infirmière de la santé publique et l'infirmière à domicile travaillent en étroite collaboration, en équipe, partagent le travail et s'appuient mutuellement. L'infirmière de la santé publique met l'accent sur la prévention du diabète et la promotion de la santé et sur une certaine forme de counselling en nutrition. Elles travaillent ensemble à des initiatives conjointes sur le diabète.

Autres liens relatifs aux services

- Des médecins et spécialistes afin d'améliorer les soins offerts à la clientèle et partager de l'information.
- Un optométriste pour les examens de la pupille dilatée pour les diabétiques.
- Un directeur des loisirs pour les programmes de randonnée et améliorer l'accès à un gymnase pour les élèves.
- Des épiceries afin que l'on puisse commander des produits à basse teneur en matières grasses et en sucre et obtenir des légumes congelés.
- Des écoles afin d'offrir des programmes sur le diabète et pour faire la promotion de goûters plus sains.
- Un ministre anglican concernant l'aide à fournir à ceux qui en ont besoin pour acheter des aliments nourrissants.
- Liens établis avec les services de soins de santé non assurés.
- Programme de soins à long terme de Terre-Neuve et du Labrador.

Infrastructure

Fournitures et équipement

Chaque communauté a dressé la liste des fournitures et équipement nécessaires pour élaborer son programme. Rigolet a mentionné les besoins suivants :

- Du transport afin que l'infirmière fasse des visites à domicile;
- De l'équipement de bureau;
- Des ressources matérielles (en particulier adaptées à la culture et dans la langue locales); et
- Des fournitures pour soins infirmiers.

Autres besoins de soutien

- Ressources professionnelles pour favoriser l'apprentissage du personnel professionnel;
- Politiques en matière de soins à domicile;
- Formation en ponction veineuse; et
- Autres occasions d'éducation des diabétiques.